

Aus der Abteilung für Allgemeinmedizin, Präventive und Rehabilitative
Medizin

Abteilungsleiterin: Prof. Dr. Erika Baum

des Fachbereichs Medizin der Philipps-Universität Marburg

**Möglichkeiten und Grenzen der partizipativen
Entscheidungsfindung – eine Befragung von Ethikern
mittels eines faktoriellen Survey**

Inaugural-Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der gesamten Humanmedizin

dem Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg
vorgelegt von

Lydia Rosinger,
geboren in Mühlhausen

Marburg, 2012

Angenommen vom Fachbereich Medizin der Philipps-Universität
Marburg am: 29.07.2013

Gedruckt mit Genehmigung des Fachbereichs.

Dekan: Herr Prof. Dr. Matthias Rothmund

Referent: Frau PD Dr. Tanja Krones

1. Korreferent: Herr Prof. Dr. Gerd Richter

Für Jonathan.

Inhaltsverzeichnis

| | |
|---|----------|
| Inhaltsverzeichnis | Seite 2 |
| Abbildungsverzeichnis | Seite 6 |
| Tabellenverzeichnis | Seite 8 |
| Abkürzungsverzeichnis | Seite 11 |
| Vorwort | Seite 12 |
| 1. Theoretischer Hintergrund | Seite 17 |
| 1.1 Shared Decision Making | Seite 17 |
| 1.1.1 Hintergrund | Seite 17 |
| 1.1.2 Definition | Seite 18 |
| 1.1.3 Auswirkungen von SDM | Seite 20 |
| 1.1.4 Welchen Patienten wollen SDM? | Seite 21 |
| 1.1.5 In welchen Situationen sollte SDM angewendet werden und welche Grenzen der partizipativen Entscheidungsfindung gibt es? | Seite 23 |
| 1.2 Der faktorielle Survey | Seite 29 |
| 1.3 Empirische Messung von Normen in der Medizinethik | Seite 31 |
| 1.3.1 Theoretische Grundlagen von Ethik und Moral | Seite 31 |
| 1.3.2 Begründung moralischer Normen | Seite 33 |
| 2. Fragestellung | Seite 39 |
| 3. Methoden | Seite 41 |
| 3.1 Entwicklung des Fragebogens | Seite 41 |
| 3.1.1 Auswahl der Faktoren | Seite 41 |
| 3.1.2 Auswahl der Ausprägungen | Seite 41 |
| 3.1.3 Erstellung der Vignetten | Seite 43 |
| 3.1.4 Die Beurteilungsskala | Seite 44 |

| | | |
|------------|--|----------|
| 3.1.5 | Statistische Erwägungen | Seite 45 |
| 3.1.5.1 | Zur Anzahl der Dimensionen in einer Vignette | Seite 45 |
| 3.1.5.2 | Zur Anzahl der Vignetten pro Proband | Seite 45 |
| 3.1.5.3 | Zur Auswahl der verwendeten Vignetten im faktoriellen Survey | Seite 46 |
| 3.1.5.4 | Zur Verteilung der Vignetten auf die Befragten mittels Sets | Seite 46 |
| 3.1.6 | Der Fragebogen | Seite 47 |
| 3.1.6.1 | Erklärung zum Aufbau des Fragebogens | Seite 47 |
| 3.1.6.2 | Bereits bearbeitetes Beispiel mit Konkretisierungen einzelner Faktoren | Seite 47 |
| 3.1.6.3 | Zehn Fallgeschichten mit der Beurteilungsskala | Seite 48 |
| 3.1.6.4 | Frage nach der prinzipiellen Entscheidungspräferenz im Falle der eigenen Krankheit | Seite 48 |
| 3.1.6.5 | Schwierigkeitseinstufung des Fragebogens | Seite 49 |
| 3.1.6.6 | Persönliche Angaben | Seite 49 |
| 3.2 | Probanden | Seite 51 |
| 3.3 | Datenerhebung | Seite 52 |
| 3.4 | Statistische Auswertung | Seite 53 |
| 3.4.1 | Allgemeines zu den durchgeführten Regressionsanalysen | Seite 53 |
| 3.4.2 | Vorgehensweise bei der statistischen Auswertung | Seite 55 |
| 4. | Ergebnisse | Seite 57 |
| 4.1 | Deskriptive Statistik | Seite 57 |
| 4.1.1 | Soziodemographische Daten | Seite 57 |
| 4.1.2 | Schwierigkeit des Fragebogens | Seite 59 |
| 4.1.3 | Wer soll im Fall einer eigenen Krankheit die Entscheidung treffen? | Seite 60 |
| 4.1.4 | Beurteilung der Vignetten | Seite 61 |
| 4.2 | Regressionsanalyse - Ordered logit Modell I | Seite 62 |
| 4.3 | Regressionsanalyse - Ordered logit Modell II | Seite 71 |
| 4.4 | Regressionsanalyse - Ordered logit Modell III | Seite 75 |
| 4.5 | Vergleich der Ergebnisse der Befragungsgruppe <i>Ethiker</i> mit anderen Untersuchungsgruppen | Seite 79 |

| | | |
|------------|---|-----------|
| 4.5.1 | Deskriptive Statistik | Seite 79 |
| 4.5.2 | Vergleich der Regressionsanalysen – Ordered Logit Modelle IV-VII | Seite 81 |
| 4.6 | Auswertung der schriftlichen Kommentare und Bemerkungen | Seite 89 |
| 4.6.1 | Fragwürdigkeit der Studie nach ethisch-moralischer Betrachtungsweise | Seite 90 |
| 4.6.2 | Struktur- und Formulierungsunklarheiten innerhalb des Fragebogens | Seite 92 |
| 4.6.3 | Unverständnis bezüglich der Befragungsgruppe | Seite 93 |
| 5. | Diskussion | Seite 94 |
| 5.1 | Die Bedeutung der Situationsmerkmale für den medizinischen Entscheidungsprozess | Seite 94 |
| 5.1.1 | Was ist der Anlass für eine medizinische Behandlung? | Seite 95 |
| 5.1.2 | Wie langsam bzw. wie schnell kann die Behandlung zu negativen Konsequenzen führen? | Seite 97 |
| 5.1.3 | Wann muss mit der Behandlung spätestens begonnen werden? | Seite 98 |
| 5.1.4 | Möchte sich der Patient an der Entscheidung beteiligen? | Seite 99 |
| 5.1.5 | Gibt es mehrere unterschiedliche Behandlungsmöglichkeiten? | Seite 101 |
| 5.1.6 | Ist die therapeutische Wirksamkeit nachgewiesen? | Seite 102 |
| 5.1.7 | Können Nebenwirkungen der Behandlung auftreten? | Seite 104 |
| 5.2 | Einfluss der persönlichen Angaben auf die Entscheidungsfindung | Seite 105 |
| 5.3 | Einfluss der Entscheidungspräferenz im eigenen Krankheitsfall auf das Urteilsverhalten | Seite 106 |
| 5.4 | Gruppenunterschiede im Urteilsverhalten | Seite 108 |
| 5.5 | Anwendung der Vignettenanalyse | Seite 109 |
| 5.6 | Stärken und Schwächen | Seite 111 |
| 5.7 | Moralische Normen und empirische Forschung | Seite 114 |

| | |
|--|---------------|
| 6. Fazit und Forschungsausblick | Seite 118 |
| 6.1 In welchen Situationen sollte SDM angewendet werden? | Seite 118 |
| 6.2 Die Bedeutung der Patientenpräferenz und wie die Theorie in die Praxis umgesetzt werden kann | Seite 120 |
| 6.3 Auswirkungen von SDM | Seite 122 |
| 6.4 Die Bedeutung von Empirie für die Begründung von Normen | Seite 123 |
| Zusammenfassung | Seite 124 |
| Abstract | Seite 126 |
| Literaturverzeichnis | Seite 128 |
| Anhang | |
| A. Regressionsanalyse – Ordered Logit Modell VIII | Seite 140 |
| B. Fragebogen | Seite 143 |
| Verzeichnis der akademischen Lehrer | Seite 160 |
| Danksagung | Seite 161 |

Abbildungsverzeichnis

| | |
|---|----------|
| Abbildung 1 | Seite 24 |
| <i>Entscheidungsplan für medizinische Entscheidungen (Whitney, 2003, Seite 278).</i> | |
| Abbildung 2 | Seite 37 |
| <i>Die verschiedenen moralischen Ebenen mit ihren jeweiligen methodischen Ansätzen zur Vorgehensweise medizinische Entscheidungen zu treffen.</i> | |
| Abbildung 3 | Seite 58 |
| <i>Prozentuale Verteilung der erlernten Berufe.</i> | |
| Abbildung 4 | Seite 59 |
| <i>Prozentuale Verteilung der jetzigen Tätigkeiten.</i> | |
| Abbildung 5 | Seite 60 |
| <i>Prozentuale Verteilung der Präferenzen im eigenen Krankheitsfall.</i> | |
| Abbildung 6 | Seite 61 |
| <i>Prozentuale Verteilung der Vignettenurteile.</i> | |
| Abbildung 7 | Seite 65 |
| <i>Prozentuale Verteilung der Vignettenurteile in Abhängigkeit vom Anlass des Arztbesuches.</i> | |
| Abbildung 8 | Seite 66 |
| <i>Prozentuale Verteilung der Vignettenurteile in Abhängigkeit vom generellen Beteiligungswunsch des Patienten.</i> | |
| Abbildung 9 | Seite 68 |
| <i>Verteilung der Mittelwerte der Vignettenurteile in Abhängigkeit von der Präferenz im eigenen Krankheitsfall.</i> | |

| | |
|--|----------|
| Abbildung 10 | Seite 69 |
| <i>Verteilung der Mittelwerte der Vignettenurteile in Abhängigkeit vom Anlass des Arztbesuches und der Zeit bis zum notwendigen Behandlungsbeginn.</i> | |
| Abbildung 11 | Seite 70 |
| <i>Verteilung der Mittelwerte der Vignettenurteile in Abhängigkeit vom generellen Beteiligungswunsch des Patienten und den Nebenwirkungen der Behandlung.</i> | |
| Abbildung 12 | Seite 73 |
| <i>Prozentuale Verteilung der Vignettenurteile in Abhängigkeit vom Zeitpunkt negativer Konsequenzen bei Betrachtung der Urteilsmöglichkeiten „Arzt bis gemeinsam“.</i> | |
| Abbildung 13 | Seite 74 |
| <i>Prozentuale Verteilung der Vignettenurteile in Abhängigkeit vom generellen Beteiligungswunsch des Patienten bei Betrachtung der Urteilsmöglichkeiten „Arzt bis gemeinsam“.</i> | |
| Abbildung 14 | Seite 77 |
| <i>Prozentuale Verteilung der Vignettenurteile in Abhängigkeit vom Anlass des Arztbesuches bei Betrachtung der Urteilsmöglichkeiten „Patient bis gemeinsam“.</i> | |
| Abbildung 15 | Seite 78 |
| <i>Prozentuale Verteilung der Vignettenurteile in Abhängigkeit vom generellen Beteiligungswunsch des Patienten bei Betrachtung der Urteilsmöglichkeiten „Patient bis gemeinsam“.</i> | |
| Abbildung 16 | Seite 80 |
| <i>Prozentuale Verteilung der Vignettenurteile in den verschiedenen Untersuchungsgruppen.</i> | |

Tabellenverzeichnis

| | |
|---|----------|
| Tabelle 1 | Seite 34 |
| <i>Unterscheidung von Normen anhand der für moralische Urteile geltenden vier Kennzeichen.</i> | |
| Tabelle 2 | Seite 42 |
| <i>Sieben Faktoren mit ihren möglichen Ausprägungen, die in einer Vignette verwendet wurden.</i> | |
| Tabelle 3 | Seite 44 |
| <i>Antwortskala für die Beurteilung der Vignetten.</i> | |
| Tabelle 4 | Seite 48 |
| <i>Antwortskala zur Entscheidung im eigenen Krankheitsfall.</i> | |
| Tabelle 5 | Seite 49 |
| <i>Antwortskala zur Schwierigkeit des Fragebogens.</i> | |
| Tabelle 6 | Seite 49 |
| <i>Antwortskala zur beruflichen Ausbildung.</i> | |
| Tabelle 7 | Seite 50 |
| <i>Antwortskala zur ausgeübten Tätigkeit.</i> | |
| Tabelle 8 | Seite 54 |
| <i>Überblick der personenbezogenen Angaben, deren Einfluss auf die Vignettenbeurteilung ermittelt wird.</i> | |
| Tabelle 9 | Seite 59 |
| <i>Prozentuale Verteilung der Schwierigkeitsangaben.</i> | |
| Tabelle 10 | Seite 62 |
| <i>Skalierung der Variable Urteil.</i> | |

| | |
|---|----------|
| Tabelle 11 | Seite 63 |
| <i>Ordered Logit Modell I (Regressionsanalyse für den Urteilsbereich 1-5).</i> | |
| Tabelle 12 | Seite 67 |
| <i>Prozentuale Verteilung der Vignettenurteile in Abhängigkeit von der Präferenz im eigenen Krankheitsfall.</i> | |
| Tabelle 13 | Seite 71 |
| <i>Skalierung der Variable Urteil mit Beschränkung auf die Unterscheidung, wann die Entscheidung eher vom Arzt oder gemeinsam getroffen werden sollte.</i> | |
| Tabelle 14 | Seite 71 |
| <i>Ordered Logit Modell II (Urteilsbereich 1-3).</i> | |
| Tabelle 15 | Seite 75 |
| <i>Skalierung der Variable Urteil mit Beschränkung auf die Unterscheidung, wann die Entscheidung gemeinsam oder eher vom Patienten getroffen werden sollte.</i> | |
| Tabelle 16 | Seite 75 |
| <i>Ordered Logit Modell III (Urteilsbereich 3-5).</i> | |
| Tabelle 17 | Seite 79 |
| <i>Überblick über die Untersuchungsgruppen.</i> | |
| Tabelle 18 | Seite 80 |
| <i>Verteilung der Mittelwerte der Vignettenurteile in den verschiedenen Untersuchungsgruppen.</i> | |
| Tabelle 19 | Seite 81 |
| <i>Ordered Logit Modell IV (Ethiker).</i> | |

| | |
|--|-----------|
| Tabelle 20 | Seite 82 |
| <i>Ordered Logit Modell V (Ärzte).</i> | |
| Tabelle 21 | Seite 84 |
| <i>Ordered Logit Modell VI (Patienten aus Arztpraxen).</i> | |
| Tabelle 22 | Seite 85 |
| <i>Ordered Logit Modell VII (Patienten aus Selbsthilfegruppen).</i> | |
| Tabelle 23 | Seite 87 |
| <i>Zusammenfassung des Gruppenvergleiches</i> | |
| Tabelle 24 | Seite 89 |
| <i>Kommentare und kritische Anmerkungen der Befragten.</i> | |
| Tabelle 25 | Seite 140 |
| <i>Ordered Logit Modell VIII mit signifikanten Gruppeninteraktionen.</i> | |

Abkürzungsverzeichnis

| | |
|-------------|---|
| AEM | Akademie für Ethik in der Medizin e. V. |
| BMBF | Bundesministerium für Bildung und Forschung |
| DFG | Deutsche Forschungsgemeinschaft |
| M | Mittelwert |
| n | Anzahl der Beobachtungen |
| P | P-Wert; Signifikanzwert |
| Ref. | Referenzkategorie |
| SD | standard deviation ¹ |
| SDM | Shared Decision Making ² |

¹ Aus dem Englischen übersetzt: *standard deviation* = Standardabweichung

² Aus dem Englischen übersetzt: *Shared Decision Making* = Partizipative Entscheidungsfindung

Vorwort

Das Thema meiner Dissertation lautet *Möglichkeiten und Grenzen der partizipativen Entscheidungsfindung – eine Befragung von Ethikern mittels eines faktoriellen Survey*.

Konkret geht es hierbei um das Wesen des Shared Decision Making, das einen therapeutischen Entscheidungsprozess widerspiegelt, bei dem der Patient und sein Arzt als Einheit auftreten und gemeinsam eine Behandlungsentscheidung treffen. Der stattfindende Informationsaustausch zwischen diesen beiden Parteien ermöglicht es, die subjektive Präferenz des Patienten, begründet z. B. durch seine Persönlichkeit, seinen Interessen, Erwartungen und bisherigen Erfahrungen, in Verbindung zu setzen mit dem Fachwissen des Arztes, der die klinische Situation einschätzen kann und medizinische Vor- und Nachteile kennt.

Die Anwendung von Shared Decision Making in ausnahmslos jeder Krankheitssituation ist jedoch nicht unbedingt angebracht. Vor allem in Notfällen, die eine sofortige Entscheidung von Seiten des Arztes verlangen, ist eine vorherige Abwägung und Diskussion mit dem Patienten nicht immer geeignet. Hierbei kann es sich um den von Frosch & Kaplan (1999) beschriebenen Krankheitsfall einer Appendizitis handeln, oder einem Schlaganfall, einem Polytrauma nach einem schlimmen Verkehrsunfall oder einer anderen akut lebensbedrohlichen Erkrankung.

Whitney hat sich in einem von ihm 2003 beschriebenen Modell besonders auf zwei Faktoren bezogen, von denen der Einsatz von Shared Decision Making abhängig gemacht werden sollte. Diese Faktoren beziehen sich zum einen auf die Wichtigkeit der jeweiligen medizinischen Entscheidung für den Patienten und zum anderen auf die Sicherheit für den Arzt, dass die entsprechende Behandlung wirksam ist. Desto dominanter der eine oder andere Punkt sich zeigt, desto eher verfällt das Prinzip des Shared Decision Making, und die Entscheidung sollte von der jeweiligen Partei alleine getroffen werden.

Diese zwei Faktoren sind jedoch nicht ausreichend, um eine Krankheitssituation mit all ihrer Komplexität und Individualität zu beschreiben. Weitere Faktoren müssen hinzugezogen werden bzw. weitere situative Merkmale müssen bestimmt werden, um den Unterschieden in Krankheitsgeschichten gerecht zu werden.

Diese Merkmale wurden mittels ausführlicher Literaturrecherche und einer vom Institut der Allgemeinmedizin der Universität Marburg durchgeführten qualitativen Interviewstudie identifiziert, und beziehen sich auf folgende Bereiche: dem Anlass des Arztbesuches, dem Zeitpunkt, ab dem negative Folgen auftreten, dem Zeitpunkt des notwendigen Behandlungsbeginn, die generelle Präferenz des Patienten zur Entscheidungsfindung, potentielle Nebenwirkungen der Behandlung und die therapeutische Wirksamkeit. Diese Merkmale können weiterhin durch einzelne mögliche Merkmalsstufen konkretisiert werden. Da es in einer Arzt-Patienten-Situation zum Aufeinandertreffen dieser sieben Merkmale mit einer der aufgeführten Ausprägungen kommt, wird die Diversität, so denke ich, deutlich und nachvollziehbar. Da eine permanente Anwendung von Shared Decision Making weder ratsam noch zweckmäßig ist, ist es hilfreich zu wissen, welche Situationen letztlich hierfür geeignet sind (bzw. welche nicht), und mit welchen konkreten Merkmalen sich diese Situationen charakterisieren lassen. Aus diesem Grund ist es meiner Ansicht nach relevant, herauszufinden, welche Faktoren einflussnehmend sind auf die Art und Weise der therapeutischen Entscheidungsfindung.

Um das Thema der partizipativen Entscheidungsfindung verständlich zu machen, möchte ich in dem ersten Kapitel genauer auf die theoretischen Hintergründe meiner Arbeit eingehen. Hierzu gebe ich Informationen zu diesem Hauptgegenstand. Ich werde darstellen, wieso der Prozess der Entscheidungsfindung heute nicht nur aktueller ist als jemals zuvor, sondern auch diskutabel bezüglich der Anwendungsgebiete in einem Arzt-Patienten-Kontakt. Ein Diskurs besteht zwischen und innerhalb unterschiedlicher Professionen. So könnte z. B. ein Arzt die Meinung vertreten, dass er als Spezialist und medizinischer Experte zumindest Partner in der Entscheidungsfindung therapeutischer Angelegenheiten, wenn nicht sogar alleiniger Entscheider, sein sollte. Ein Jurist könnte eher der Auffassung sein, prinzipiell dem Patienten das alleinige Entscheidungsrecht zu überlassen. Ähnlich könnte ein Philosoph denken, der den normativen Standpunkt vertritt, dass das Recht eines Menschen für sich selbst zu entscheiden ein universelles und daher nicht abwägbares Gut ist.

In diesem ersten Kapitel werde ich weiterhin darauf eingehen, welche situativen Faktoren zur geeigneten bzw. nicht geeigneten Anwendung von Shared Decision Making bisher diskutiert wurden, welche Grenzen also inzwischen anerkannt sind bzw. welche Möglichkeiten sich eventuell noch anbieten.

Um zu evaluieren, in welchen Krankheitssituationen nach Auffassung der Befragten eher der Arzt, eher der Patient oder eher gemeinsam die Entscheidung über das weitere Behandlungsprozedere getroffen werden sollte, wurde ein Fragebogen erstellt mit kurzen Fallbeschreibungen, die sich in kleinen Merkmalen unterscheiden, welche in einem Zufallsverfahren randomisiert dargeboten wurden. Diese Art der Umfrage wird faktorieller Survey oder auch Vignettenanalyse genannt. Auch hierauf möchte ich mit einer kurzen Vorstellung schon im theoretischen Hintergrund eingehen, um einzelne Beispiele der bisherigen Anwendung zu nennen und daran erläutern zu können, weshalb er für diese Studie das geeignete Instrumentarium ist.

Die Teilnehmer dieser Studie sind Mitglieder der Akademie für Ethik in der Medizin, gehören also unterschiedlichsten Professionen an. Alle sind jedoch mehr oder weniger ausgewiesene Experten im medizinethischen, -juristischen und/oder moralphilosophischen Gebiet. Als Befragungsgruppe scheinen diese Mitglieder daher gut geeignet zu sein, um mögliche Lösungen zur oben beschriebenen Diskrepanz bezüglich der unterschiedlichen disziplinabhängigen Meinungen zur Anwendung von Shared Decision Making vorzuschlagen. Es ist ein weiteres Ziel dieser Dissertation, die gewonnenen Ergebnisse mit dem philosophisch-ethischen Diskurs bezüglich der Entstehung und Messung von Normen in Zusammenhang zu setzen. Zu diesem Punkt möchte ich ebenso einen kurzen theoretischen Überblick im folgenden Kapitel geben, wobei ich sowohl generelle Terminologien der Ethik und der Moral vorstellen werde als auch inhaltliche Details.

Auf die Fragestellungen dieser Studie werde ich im zweiten Kapitel genauer eingehen und diese kurz erläutern, um im anschließenden dritten Kapitel die methodische Vorgehensweise dieser Studie zu beschreiben. Hierbei beziehe ich mich zum einen auf den Fragebogen generell und erläutere dessen Aufbau und Entwicklung, zum anderen gehe ich konkret auf die Vignetten ein und erkläre, aus welchen Faktoren und mit welchen Ausprägungen sie sich zusammensetzen. Außerdem werde ich in diesem Kapitel erläutern, auf welche Art und Weise die Daten erhoben wurden. Auch über die Auswertung dieser Daten möchte ich einen Überblick geben, wobei ich mich dabei zuerst auf das Wesen der durchgeführten Regressionsanalysen generell beziehe, um im Anschluss meine Vorgehensweise bei der statistischen Auswertung verständlich machen zu können.

Im vierten Kapitel stelle ich alle Ergebnisse dieser Studie vor. Zunächst werde ich sämtliche soziodemographischen Daten darstellen. Diese haben deskriptiven Charakter

und dienen dazu, die Stichprobe genauer zu beschreiben und einen prozentualen Überblick über die Beantwortung verschiedener Fragen zu schaffen. Anschließend möchte ich auf drei Regressionsanalysen eingehen, die ich durchgeführt habe, um die Urteilstendenz so exakt wie möglich analysieren zu können. Dadurch war es möglich, zu bestimmen, aufgrund welcher Faktoren die Befragten eher in Richtung Patientenentscheidung bzw. eher in Richtung Arztentscheidung urteilten und durch die Regressionsmodelle II und III zu differenzieren, in welchen Situationen eher der gemeinsame Entscheidungsprozess gewählt wurde. Da parallel zu der von mir durchgeführten Studie ein übergeordnetes Projekt stattfand, in dem verschiedene Patientengruppen und Ärzte bezogen auf die gleichen Vignetten ihre Werteurteile abgaben, konnte ich die Urteile der befragten Ethiker mit denen der Patienten und Ärzte in Vergleich setzen. Auch hier habe ich mit der deskriptiven Statistik begonnen und anschließend die Regressionsmodelle jeder einzelnen Gruppe mit dem der Ethiker verglichen. In dem letzten Punkt dieses Kapitels habe ich mich auf Antworten der Studienteilnehmer bezogen, die anstatt oder zusätzlich des Fragebogens zurückgesandt wurden. Diese ausführlichen Briefe und e-Mails waren zumindest in diesem Ausmaß überraschend und nicht vorhersehbar. Da ihre Inhalte sich jedoch auf die Thematik der Studie bzw. auf deren Durchführung beziehen, hielt ich es für relevant, sie gesondert in diesem Kapitel vorzustellen.

Das fünfte Kapitel dient mir dazu, sämtliche Ergebnisse mit der bisherigen Literatur zu diskutieren. In dieser Studie wurden situative Merkmale ermittelt, die Hinweise liefern sollen, in welchen Situationen die Befragten Shared Decision Making als Entscheidungsverfahren angemessen halten. Für die meisten Faktoren konnte ein signifikanter Einfluss analysiert werden. Da in keiner mir bekannten Studie bisher eine solche Untersuchung über die Komplexität von Situationen zu dieser Thematik durchgeführt wurde, kann ich nur punktuell jeden Situationsfaktor einzeln mit den Ausführungen und Meinungen anderer Autoren vergleichen, die sich diesbezüglich äußerten. Hier wird die Bedeutung des Vignettendesigns deutlich, da das komplexe Gefüge eines Arzt-Patienten-Kontaktes dargestellt und das Zusammenspiel vieler situativer Merkmale beschrieben werden kann. Im Anschluss der Vignetten beantworteten die Studienteilnehmer die Frage nach der Präferenz, wie im eigenen Krankheitsfall die Therapieentscheidung getroffen werden sollte. Auch diese Antworten wurden untersucht in Bezug auf einen Einfluss auf die Vignettenurteile; auf ihre, meines Erachtens, große Bedeutung möchte ich genauer eingehen.

Im letzten Kapitel dieser Arbeit möchte ich die Studienergebnisse bzw. die Schlussfolgerungen, die ich aus ihnen ziehe, nochmals kurz zusammenfassen. Außerdem werde ich einen Forschungsausblick darstellen, der vor allem deutlich machen soll, dass das Thema der medizinischen Entscheidungsfindung noch lange nicht komplett erforscht ist, und auch diese Studie lediglich einen Hinweis auf manche Fragen geben kann.

1. Theoretischer Hintergrund

1.1 Shared Decision Making

1.1.1 Hintergrund

In den letzten 10 Jahren hat sich die Beziehung zwischen Arzt und Patient grundlegend geändert (Say & Thomson, 2003). Mehr als zuvor betrachten sich Patienten eher als Partner in einer solchen Beziehung und möchten informiert sein über die Diagnose, sämtliche Behandlungsmöglichkeiten, potentielle Nebenwirkungen und eine abschätzbare Prognose (Schneider *et al.*, 2006; Deber, 1994; Nease & Brooks, 1995). Patienten treten selbstbewusst auf, verlangen von dem behandelnden Arzt für sie verständliche Erklärungen und erwarten eine intensive Gesprächsbereitschaft (Isfort, Floer, Koneczny, Vollmar & Butzlaff, 2002).

Für den Arzt heißt das, dass das Behandlungsmanagement des unkritisierten, autoritären Alleinentscheiders immer weniger anwendbar ist, und andere Strategien an Bedeutung gewonnen haben (Isfort *et al.*, 2002; Joosten *et al.*, 2008).

In der Literatur werden die unterschiedlichsten Modelle der Entscheidungsfindung vorgestellt, definiert und analysiert.

Nach Charles, Gafni & Whelan (1997) gibt es neben dem Modell des Shared Decision Making vor allem drei weitere, die große Bedeutung haben:

- das Paternalistische Modell,
- das *Informed decision making*³-Modell,
- das *Professional-as-agent*⁴-Modell.

Das Paternalistische Modell schreibt dem Patienten eine rein passive Funktion zu. Charles *et al.* setzen sie in Vergleich mit der von 1951 beschriebenen Krankenrolle Parsons' (Parsons, 1951). In der von Parsons beschriebenen Behandlungssituation trifft der Arzt alleine die Entscheidung auf der Grundlage seines Fachwissens und dem Glauben daran, was das Beste für den Patienten ist, ohne dessen Präferenz

³ Aus dem Englischen übersetzt: *Informed decision making* = Informierte Entscheidungsfindung

⁴ Aus dem Englischen übersetzt: *Professional-as-agent* = Arzt als Vertreter

herauszufinden. Dieses Prinzip der medizinischen Entscheidungsfindung wurde bis in die letzten drei Dekaden am häufigsten angewendet (Charles, Gafni & Whelan, 1999a). Auch heute noch ist es vorrangig bei akuten schweren Erkrankungen in der Notfallmedizin, bei denen unverzüglich eine Entscheidung getroffen werden muss (Isfort *et al.*, 2002).

Nach der Methode des *Informed decision making* erhält der Patient von seinem Arzt alle wichtigen Fachinformationen, die er braucht, um eine Entscheidung treffen zu können. Diese Informationen plus die Kenntnisse über seine persönlichen Präferenzen befähigen ihn, die Therapieentscheidung alleine treffen zu können. Der Arzt wird nun also in die passive Rolle gedrängt, ist lediglich Überbringer des Fachwissens und greift nicht mit der eigenen Präferenz in den Entscheidungsprozess ein (Charles *et al.*, 1997). Problematisch ist dieses Prinzip in Bezug auf die Verantwortung, deren juristische und psychische Aspekte von dem Patienten gänzlich alleine getragen werden müssen. Zudem kann ein Arzt seine Profession, in die eine beratende Funktion integriert ist, nur noch partiell ausführen (Krones & Richter, 2008). Praktische Anwendung findet dieses Informationsmodell z. B. im Zusammenhang mit einem induzierten Abort (Krones, 2008): Laut Paragraph 218a aus dem Strafgesetzbuch darf eine Schwangerschaft unter bestimmten Umständen abgebrochen werden. Die Schwangere ist verpflichtet an einer vorherigen Beratung teilzunehmen, um über das Procedere, Konsequenzen und Alternativen informiert zu sein; die endgültige Entscheidung trifft jedoch nur sie (Bundesministerium der Justiz, 2010).

Das *Professional-as-agent*-Modell beschreibt den Arzt als Experten mit dem nötigen Fachwissen, der zusätzlich die Präferenzen des Patienten bezüglich Zukunft und Lebensführung genau kennt. Unter Berücksichtigung dieser beiden Komponenten trifft er alleine die Entscheidung (Charles *et al.*, 1997). Vermutlich ist dies, z. B. im hausärztlichen Kontext, eine häufig angewandte Methode, die Therapieentscheidung zu treffen.

1.1.2 Definition

Shared Decision Making (dt.: partizipative Entscheidungsfindung; im weiteren als SDM abgekürzt) bezeichnet einen bestimmten Interaktions- und Kommunikationsstil bzw. ein Prozedere zwischen Arzt und Patient bezogen auf die Problematik, wie in einer Arzt-Patienten-Situation die Entscheidung über notwendige

diagnostische und therapeutische Maßnahmen getroffen werden sollte. Auch wenn bislang keine allgemeingültige und einheitliche Definition des Terms *SDM* existiert (Moumjid, Gafni, Brémond & Carrère, 2007; Makoul & Clayman, 2006), haben mehrere Autoren die Bezeichnung genauer und international weitgehend konsensuell konkretisiert.

Charles et al. (1997) charakterisieren das Modell des Shared Decision Making mittels vier Merkmalen, die diese Art der Entscheidungsfindung nicht nur genau definieren, sondern auch verdeutlichen, inwiefern sie sich von anderen Entscheidungsfindungsprozessen unterscheidet.

1. Mindestens zwei Teilnehmer müssen an dem Prozess des Shared Decision Making beteiligt sein - der Arzt und der Patient.
2. Beide Teilnehmer (der Arzt und der Patient) nehmen aktiv an dem Prozess der Entscheidungsfindung teil.
3. Der gegenseitige Informationsaustausch ist Grundvoraussetzung für Shared Decision Making.
4. Eine Entscheidung über die Behandlungsmaßnahme wird getroffen und beide Parteien akzeptieren diese Entscheidung.

Vor allem die Tatsache, dass beide Parteien sowohl sich gegenseitig die relevanten Informationen liefern (der Arzt lässt den Patienten am nötigen Fachwissen teilhaben, der Patient informiert den Arzt über momentane/zukünftige Lebensumstände und seinen Lebensstil) als auch über eigene Präferenzen miteinander diskutieren, grenzt das SDM-Modell von den anderen ab.

Auch Gattellari, Butow und Tattersall publizierten 2001 eine Definition, die derjenigen von Charles et al. sehr ähnelt: „Here doctors and patients are seen as equal partners and are required to exchange information and share their preferences for treatment in order to negotiate a mutually acceptable decision⁵.“ (Gattellari *et al.*, 2001, Seite 1866).

⁵ Aus dem Englischen übersetzt: *Here doctors and patients are seen as equal partners and are required to exchange information and share their preferences for treatment in order to negotiate a mutually acceptable decision* = Hier sind Ärzte und Patienten als gleichwertige Partner angesehen und sie sind aufgefordert Informationen und ihre Behandlungspräferenzen miteinander auszutauschen, mit der Absicht, eine für beide Seiten akzeptable Entscheidung auszuhandeln

Nach Elwyn, Edwards, Kinnersly und Grol (2000) und Murray, Charles und Gafni (2006) ist SDM ein Mittelweg zwischen dem arztentscheidenden paternalistischen Modell und dem patientenentscheidenden Modell des *Informed decision making*.

1.1.3 Auswirkungen von SDM

Verschiedene deskriptive und prospektive Studien haben bereits Auswirkungen des SDM dargestellt.

Um das Ziel der bestmöglichen Behandlungsergebnisse für den Patienten zu erreichen, wird die aktive Teilnahme und das Engagement beider Parteien verlangt (Frosch & Kaplan, 1999), denn Patienten, die aktiv an der Entscheidungsfindung teilnehmen, haben ein besseres Wissen und Verständnis über die Behandlungsmöglichkeiten (Scheibler, Schwantes, Kampmann & Pfaff, 2005), und somit realistischere Erwartungen an die Effektivität der Behandlung (Coulter, 2007).

Die Wahrscheinlichkeit steigt, dass sich für eine Therapie entschieden wird, die auch als medizinisch sinnvoll angesehen wird, anstatt z. B. einfach die teuerste Behandlung zu wählen, in dem Glauben dies sei die bestmögliche (Kennedy *et al.*, 2002; Stevenson, Cox, Britten & Dundar, 2004).

Durch die vermehrte Partizipation an dem Behandlungsgeschehen, kann der Patient die gemeinsam entschiedenen Faktoren (z. B. Lebensstiländerung im Rahmen einer therapeutischen Maßnahme) besser umsetzen (Deber, 2004). Eine gesteigerte Adhärenz, also dem Ausmaß, inwiefern die zwischen Patient und Arzt vereinbarte Entscheidung über eine durchzuführende Maßnahme und deren praktische Umsetzung übereinstimmen (Nunes *et al.*, 2009), kann dann erkennbar sein (Wilson *et al.*, 2010). Ebenso spielt das Konkordanz-Modell eine größere Rolle, bei dem es um die Übereinstimmung von Arzt und Patient über das Entscheidungsergebnis geht, und die Zustimmung beider Parteien das Ziel ist (Nunes *et al.*, 2009).

Ein mitentscheidender Patient fühlt sich allgemein gesünder und seine Lebensqualität verbessert sich (Ong, de Haes, Hoos & Lammes, 1995).

Weiterhin konnte ein positiver Effekt auf die Behandlungsdauer (Scheibler *et al.*, 2005) und auf das Auftreten von Depressionen nach der Behandlung gezeigt werden (Ludman *et al.*, 2003; Von Korff *et al.*, 2003).

Letztendlich kommt es zu einer zunehmenden Zufriedenheit des Patienten mit der Behandlung und dem behandelnden Arzt (Ong *et al.*, 1995; Malm, Ivarsson, Allebeck & Falloon, 2003; Brody, Miller, Lerman, Smith & Caputo, 1989).

Allerdings gibt es auch Auswirkungen des partizipativen Entscheidungsverfahrens, die kritisch betrachtet werden. Diese beziehen sich insbesondere auf die Autonomie des Patienten: Die eine Seite bezieht sich auf deren Restriktion, was vor allem vom ethisch-moralischen Standpunkt aus befürchtet wird; die andere Seite sieht Gefahr in einer verstärkten Autonomie, die den Patienten als medizinischen Fachmann gleichstellt (Moulton & King, 2010; Krones & Richter, 2008). Auch die ökonomischen Konsequenzen von SDM auf das Gesundheitssystem und der möglichen Verstärkung sozialer Ungleichheiten durch unzureichenden Ressourcenverbrauch, sind bislang unklar (Krones & Richter, 2008).

1.1.4 Welche Patienten wollen SDM?

Einige Studien haben inzwischen aufgezeigt, dass SDM nicht in jeder Behandlungssituation anwendbar ist, wobei viele sich auf die Persönlichkeit des Patienten bzw. auf dessen bestehenden oder nicht bestehenden Wunsch an der Therapieentscheidung zu partizipieren, beziehen (Belcher, Fried, Agostini & Tinetti, 2006; Briel *et al.*, 2007; Rotar-Pavlic, Svab & Wetzels, 2008; Cassileth, Zupkis, Sutton-Smith & March, 1980; Elkin, Kim, Casper, Kissane & Schrag, 2007; Richards *et al.*, 1995; Schneider *et al.*, 2006). Einige dieser Studienergebnisse habe ich hier exemplarisch beschrieben.

Unter anderem führten Cassileth *et al.* (1980) bereits vor drei Jahrzehnten eine Untersuchung durch, die sich mit dem Beteiligungswunsch von Krebspatienten an medizinischen Entscheidungen beschäftigte. Eines der Ergebnisse dieser Studie bestand in der Feststellung von Altersunterschieden bezüglich der Präferenzen für SDM. So wollten 87% der Patienten im Alter von 20-39 Jahren im Entscheidungsfindungsprozess partizipieren. In der Altersgruppe der 40-59 Jährigen sank diese Zahl auf 60%. Von den Patienten in dem Altersbereich über 60 Jahren hatte nur noch etwa die Hälfte den Wunsch, sich an der Therapieentscheidung zu beteiligen.

Elkin *et al.* (2007) führten eine Studie durch, in welcher 73 Patienten im Alter zwischen 70 und 89 Jahren mit metastasiertem Kolorektalkarzinom über ihre Präferenz zur Teilnahme an der Behandlungsentscheidung befragt wurden. Als Ergebnis konnte

gezeigt werden, dass etwa die Hälfte aller Befragten eine passive Rolle in diesem Entscheidungsprozess bevorzugen würde; nur 25% der Patienten wollten sich an Behandlungsentscheidungen beteiligen.

Jedoch scheint es vor allem bezüglich des Alters der Patienten und deren Partizipationspräferenzen noch Unklarheiten zu geben. Zum einen weist Krones (2008) darauf hin, dass der verminderte Wunsch älterer Patienten, sich an der Therapieentscheidung zu beteiligen, einem Kohorteneffekt unterliegen könnte. Zum anderen gibt es auch Studien, in denen ein sehr großes Partizipationsbedürfnis auch älterer Patienten gezeigt wurde (Scheibler *et al.*, 2005).

Von Richards und Kollegen wird 1995 ein Vergleich durchgeführt, der die Präferenzen nach SDM von kanadischen und britischen Brustkrebspatienten gegenüberstellt. Als Resultat konnte ein regionaler bzw. kultureller Unterschied festgestellt werden, mit der Erkenntnis, dass Kanadier eher das Verlangen nach einer partizipativen Entscheidung hatten, als Briten. Auch Alden, Merz und Akashi (2011) führten einen regionalen Vergleich durch, indem sie die Präferenzen japanischer und amerikanischer Jugendliche untersuchten, wie medizinische Entscheidungen getroffen werden sollten. Die japanischen Teilnehmer zeigten in dieser Studie einen größeren Wunsch nach autonomer Entscheidung im Sinne des *Informed Consent*⁶, hingegen wurde von den Amerikanern das Prinzip des SDM bevorzugt.

Schneider *et al.* (2006) führten eine Studie mit 234 Patienten in Allgemeinarztpraxen durch. Sie haben herausgefunden, dass die Präferenz nach Informationen bei Patienten jeder Altersgruppe und sozialer Klasse hoch ist. Die Präferenz zum SDM variierte jedoch mit Alter, Ausbildung und Art der Beschwerden. So zeigten Patienten mit geringen Krankheitszeichen eine höhere Tendenz zu SDM als Patienten mit starken oder chronischen Beschwerden. Auch Patienten mit psychischen Erkrankungen und Schmerzpatienten bevorzugten eine partizipative Entscheidungsfindung. Weiterhin zeigten junge Teilnehmer des weiblichen Geschlechts mit höherem Bildungsstatus eine sehr hohe Partizipationspräferenz.

Demzufolge lässt sich zusammenfassend feststellen, dass das Verlangen nach SDM mit Alter, Bildungsstand, Nationalität und ethischem Ursprung zwar variiert (Coulter & Ellins, 2006), aber Studienergebnisse zum Teil widersprüchlich sind, und ein Patient nicht einfach an SDM ausgeschlossen werden kann aufgrund seines persönlichen

⁶ Aus dem Englischen übersetzt: *Informed Consent* = Einwilligung nach erfolgter Aufklärung, d. h. der informierte Patient entscheidet alleine

Hintergrundes, sondern ärztlicherseits die Befragung über die jeweiligen Präferenzen notwendig ist (Levinson, Kao, Kuby & Thisted, 2005).

1.1.5 In welchen Situationen sollte SDM angewendet werden und welche Grenzen der partizipativen Entscheidungsfindung gibt es?

2000 publizierte McKinstry die Ergebnisse seiner Studie, in der er versucht Faktoren zu finden, die beeinflussend auf den Patienten wirken, sich an der Entscheidungsfindung zu beteiligen oder nicht. Den 410 teilnehmenden Patienten in chirurgischen Praxen wurden mittels Videovignetten unterschiedliche Krankheitssituationen vorgestellt, jeweils in der Version des SDM (hier: *shared approach*⁷) und der paternalistischen Kommunikation (hier: *direct approach*⁸). Die Teilnehmer mussten sich für ihre bevorzugte Version entscheiden. Dargestellt wurde eine der folgenden fünf Krankheitssituationen: 1. ernste akute Erkrankung, 2. leichte akute Erkrankung, 3. chronische Erkrankung, 4. psychische Erkrankung und 5. Lebensstilberatung. In den Ergebnissen konnte eine direkte Verbindung zwischen der Präferenz an der Therapieentscheidung teilzunehmen und a) dem Alter des Patienten, b) dessen Raucherstatus und c) dessen sozialer Klasse hergestellt werden. Ermittelt wurde die höchste Präferenz für den *shared approach* bei Patienten unterhalb des 61. Lebensjahrs mit einer positiven Raucheranamnese und mit niedrigem Sozialstatus. In den akuten und chronischen Krankheitssituationen haben die Teilnehmer den *direct approach* bevorzugt. In Situationen, in denen eine psychische Erkrankung oder eine Lebensstilberatung beschrieben wurde, wurde jedoch der *shared approach* favorisiert. Konkret beschrieben wurden diese Situationen mit dem Krankheitsbild der Depression und einer Raucherberatung, in denen es folglich eine größere Tendenz in Richtung SDM bei Patienten generell gab.

Thompson, Pitts und Schwankovsky haben 1993 in einer Studie mit 459 Mitgliedern einer Organisation für Gesundheitserhaltung eine Umfrage durchgeführt. Resultat der Studie war, dass Patienten mehr Einfluss an der Therapieentscheidung haben wollen, bei der persönliche Werte und die Einstellung (z. B. Lebensqualität, Nebenwirkung der Therapie etc.) größere Relevanz haben als medizinisches Fachwissen. Im Hinblick auf Entscheidungen, bei denen Expertenwissen relevant ist, war die Präferenz an der Entscheidung teilzunehmen, in dieser Studie deutlich geringer.

⁷ Aus dem Englischen übersetzt: *Shared approach* = Gemeinsame Herangehensweise

⁸ Aus dem Englischen übersetzt: *Direct approach* = Direkte Herangehensweise

Whitney stellte 2003 ein theoretisches Konzept für Entscheidungen im medizinischen Alltag in Abhängigkeit situativer Merkmale auf. Hierbei verwendete er zwei Hauptelemente, *Importance* und *Certainty*⁹, als die relevantesten Einflussgrößen im Entscheidungsfindungsprozess. „Wichtigkeit“ bezeichnet die Ernsthaftigkeit der Erkrankung, einerseits vom klinischen Status, andererseits vom finanziellen, moralischen oder sozialen Standpunkt des Patienten aus gesehen. „Sicherheit“ gibt Aufschluss über die, auf evidenzbasierten Daten, nachgewiesene Wirksamkeit der Intervention. Falls Daten fehlen, bezieht sich „Sicherheit“ auf die Expertenmeinung, die eine der möglichen Interventionen für die beste hält. Mittels dieser beiden Faktoren lässt sich nun ein 4-Zonen-Modell beschreiben, welches sowohl Möglichkeiten als auch Grenzen der partizipativen Entscheidungsfindung annimmt, vgl. Abbildung 1.

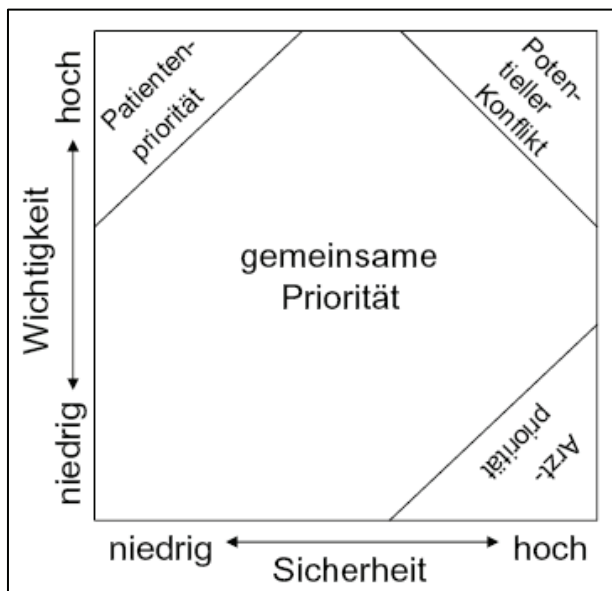


Abbildung 1. Entscheidungsplan für medizinische Entscheidungen (Whitney, 2003, Seite 278).

1. Zone der Patientenpriorität: In der Zone der höchsten Wichtigkeit und geringsten Sicherheit sollten Therapieentscheidungen vom Patienten getroffen werden.
2. Zone der Arztpriorität: Entscheidungen mit geringer Wichtigkeit, aber größter Sicherheit sollte der Arzt treffen.
3. Zone des potentiellen Konflikts: Entscheidungen, die sowohl höchste Wichtigkeit für den Patienten als auch höchste Sicherheit für den Arzt haben, könnten einen Konflikt zwischen den beteiligten Parteien bedeuten.

⁹ Aus dem Englischen übersetzt: *Importance* = Wichtigkeit, *Certainty* = Sicherheit

4. Zone der gemeinsamen Priorität: Der größte Teil des Modells nimmt diese Zone ein, in der Entscheidungen gemeinsam von Patient und Arzt getroffen werden sollten. Hier könnten sich beide Parteien in einem Gespräch über die jeweilige Präferenz äußern und dadurch einen gemeinsamen Entschluss finden.

Whitneys Modell geht also davon aus, dass SDM durchaus in vielen Arzt-Patient-Situationen geeignet sein kann, aber dass es auch Situationen gibt, in denen das SDM-Prinzip eher als ungeeignet angesehen werden kann, und der Entscheidungsfindungsprozess nicht unbedingt gemeinsam stattfinden sollte.

Geeignet ist SDM möglicherweise vor allem bei chronisch kranken Patienten, bei denen folglich die Behandlung nicht nur eine kurze Angelegenheit ist, sondern womöglich ein Leben lang andauern kann und somit große Auswirkungen haben kann (Isfort *et al.*, 2002; Murray *et al.*, 2006; Joosten *et al.*, 2008).

Murray *et al.* (2006) sind der Auffassung, dass SDM besonders im Hausarztwesen, also der primären Krankheitsversorgung, ein wichtiges Konzept darstellt. Grund hierfür sind die zahlreichen Behandlungen komplexer chronischer Erkrankungen und die multiplen Behandlungsentscheidungen, die hierfür getroffen werden müssen. Es ist relevant, Patienten vor allem mit chronischen Krankheiten in Entscheidungen einzubeziehen, da zum einen fast alle dieser Entscheidungen ohne gravierende negative Konsequenzen wieder rückgängig gemacht werden können. Zum anderen ist der Patient meist selbst derjenige, der die Therapie umsetzen muss, indem er Rezepte einlöst und Medikamente einnimmt, oder mit Veränderungen seines Lebensstils zum Behandlungserfolg beiträgt.

Montori, Gafni und Charles (2006) beschreiben den Fall eines an Diabetes Mellitus Typ II erkrankten Patienten. Hier wird deutlich, wieso die Einbeziehung des Erkrankten in die Therapieentscheidung von großer Relevanz ist: Der Patient hat die Möglichkeit sich zu entscheiden eine medikamentöse Therapie zu beginnen, die Einfluss auf seinen Glukosemetabolismus hat, oder vorher die Krankheit ohne medikamentösen Eingriff mittels Gewichtsreduktion, durch gesündere Ernährung und/oder sportliche Betätigung in den Griff zu bekommen. Für die Umsetzung des einen wie des anderen Verfahrens ist er zunächst selbst verantwortlich, auch wenn ihn dabei sein Arzt und sein Diabetesberater unterstützen.

Vor allem geht es bei der Behandlung chronischer Erkrankungen meist nicht um eine Heilung, sondern um eine Symptommilderung bzw. darum, dem Patienten die

Möglichkeit zu geben, die Krankheit in das Leben zu integrieren und mit ihr akzeptabel leben zu können (Montori *et al.*, 2006). Eine dauerhafte Therapieadhärenz unter der Berücksichtigung aller individuellen Bedürfnisse und Schwierigkeiten des Patienten ist daher von großer Wichtigkeit und könnte durch die Integration des Patienten in den Entscheidungsprozess verstärkt werden (Von Korff *et al.*, 2003).

SDM erscheint außerdem einigen Autoren die geeignete Vorgehensweise, um eine Entscheidung in unsicheren Situationen, wenn zwei oder mehr begründbare Therapiealternativen existieren, zu treffen. Whitney (2008) beschreibt die Geschichte eines 13-jährigen Mädchens vietnamesischer Herkunft, das an einer nicht kurativ behandelbaren Form von Leukämie erkrankt ist. Zur Symptomlinderung wird zunächst eine Chemotherapie begonnen, auf Wunsch des Mädchens aber vorzeitig abgebrochen. Eine weitere palliative Behandlung findet unter Einbeziehung und Akzeptanz des Arztes, des Vaters und der Erkrankten durch eine alternative vietnamesische Therapie statt. Weitere Beispiele für Situationen, in denen mehr als eine Maßnahme möglich ist, finden sich oft in der Gynäkologie: Hierzu kann schon die Methode der Kontrazeption gezählt werden, aber auch die Möglichkeiten der Mastektomie und/oder der Lymphektomie bei einem Mammakarzinom, oder die bestehenden Alternativen in der Behandlung der Menorrhagie: Operation, medikamentöse Therapie oder beobachtendes Abwarten (Coulter, 2007). Gleichzeitig wird SDM als angemessen angesehen, wenn der Nutzen der Intervention nicht eindeutig ist (Kaplan, 2004; Frosch & Kaplan, 1999).

Neben der theoretischen, mit einzelnen Beispielen illustrierten Darstellung von Whitney (2003) zu Grenzen der partizipativen Entscheidungsfindung, werden ebenfalls von Woolf (2001) Einschränkungen zur Anwendung von SDM beschrieben. Laut diesem Autor sind vor allem eine korrekte medizinische Indikation und Intention für den Einsatz von SDM zur Therapieentscheidung notwendig. So muss bei einer 20-jährigen jungen Frau mit Angst vor einem Myokardinfarkt keine Herzkatheteruntersuchung unmittelbar in Erwägung gezogen werden, nur weil die Patientin diese Untersuchung erwünscht; auch ein Mann mit einer diagnostizierten Aortenruptur muss nicht erst zwingend an der Therapieentscheidungsfindung teilnehmen, damit er chirurgisch behandelt werden kann. Als zweiten Punkt nennt Woolf den nicht immer vorhandenen Wunsch eines Patienten nach gemeinsamer Entscheidungsfindung. Laut ihm möchten die meisten Patienten eher den Arzt die Entscheidung treffen lassen, da sie ihr eigenes Wissen als lückenhaft einschätzen, die Details sie überfordern oder sie Angst vor der

Verantwortung für mögliche negative Ergebnisse haben. Weiterhin hat der Arzt nicht immer das nötige Know-how und/oder das nötige Material, um dem Patienten die detaillierten Fakten der Krankheit und der Therapie nahe zu bringen. Guadagnoli & Ward (1998) schlagen vor, auch Patienten, die vorrangig an der Therapieentscheidung nicht beteiligt sein wollen, zu ermutigen, sich an der Entscheidung zu beteiligen, da die individuelle Patientenpräferenz zur richtigen Therapiewahl mit ausschlaggebend ist.

Viele Autoren sind sich vor allem in dem Punkt einig, dass in der dringenden Akuttherapie ernsthafter Erkrankungen, d. h. in Notfällen, die Entscheidung oft nicht gemeinsam vorgenommen werden kann, sondern eher vom Arzt getroffen wird, d. h. dem paternalistischen Modell gefolgt werden sollte (Isfort *et al.*, 2002; Charles *et al.*, 1997; Frosch & Kaplan, 1999). Als Beispiel wird in der Literatur der Krankheitsfall einer Appendizitis genannt. Das Prinzip der partizipativen Entscheidungsfindung ist hier nur bedingt geeignet, da als einzige begründbare Therapie lediglich die Appendektomie in Frage kommt und diese möglichst bald durchgeführt werden sollte (Frosch & Kaplan, 1999). Charles selbst räumt ein, dass ihre beschriebene Definition des Shared Decision Making sich nicht auf sämtliche, in der Medizin herrschenden Krankheitssituationen bezieht, sondern auf eine begrenzte Gruppe von Krankheiten, welche einen ernsten Charakter haben und für die es mehrere Therapieoptionen gibt, welche unterschiedliche Risiken und Nutzen haben (Charles, Whelan & Gafni, 1999b).

Problematisch ist, gemäß Montori *et al.* (2006), dass bei Entscheidungen zu einer akuten Therapie oft nur wenig Zeit und Gelegenheit zur Überlegung und Diskussion vorhanden ist, da eine schnelle Reaktion gefordert ist. Weiterhin sind mögliche Interventionen aufgrund des hohen technischen Standards meist für den Patienten unbekannt und nicht immer schnell erklärbar. Hinzu kommt, dass es sich in der akuten Behandlung (z. B. eines Schlaganfalls) häufig um feste Therapieschemata handelt, die nur minimalen Spielraum für Flexibilität zulassen. Der Arzt mit seinem erlernten Wissen und Können ist folglich unerlässlich für eine Entscheidung zur Behandlung.

Unabhängig von der Krankheitssituation (akute oder chronische Erkrankung) kennt der Patient jedoch seine eigenen Ziele, Erwartungen und Hoffnungen am besten, und muss demnach seine eigenen persönlichen Präferenzen zur Behandlung einbringen können. Idealerweise – und vorausgesetzt, dass die Situation dies zulässt - entsteht nun ein interaktives Kommunikationsfeld zwischen beiden Parteien, welches dem des SDM

entspricht. Die für den Patienten am besten geeignete Therapie kann gefunden werden (Montori *et al.*, 2006).

Allerdings wird in keiner der bisher durchgeführten Studien die Bedeutung der individuellen Behandlungssituationen und die Komplexität des Zusammenspiels mehrerer relevanter Situationsfaktoren genauer betrachtet, also inwiefern verschiedene Faktoren, wie die Krankheitsschwere, das Nebenwirkungsprofil, das Vorhandensein lediglich einer oder mehrerer Therapieoptionen, die empirisch nachgewiesene bzw. nicht nachgewiesene Wirksamkeit der Therapieoptionen etc., *gemeinsam* für die Therapieentscheidung aus Sicht verschiedener Akteure eine Rolle bei der Bewertung spielen, ob SDM einen normativ und praktisch angemessenen Entscheidungsprozess darstellt.

1.2 Der faktorielle Survey

Der faktorielle Survey wurde erstmals 1951 von Peter H. Rossi in dessen Dissertation beschrieben (Beck & Opp, 2001). Er gilt als „empirisches Messmodell zur differenzierten Untersuchung komplexer Fragestellungen“ (Steiner & Atzmüller, 2006, Seite 117) und ermöglicht die detaillierte Erfassung von generellen Meinungen, Einstellungen und Entscheidungsverhalten bezüglich normativer Fragestellungen.

Der faktorielle Survey ist auch bekannt als Vignettenanalyse. Eine Vignette kann als eine Art Kurzgeschichte angesehen werden, die sich aus verschiedenen Faktoren oder Merkmalen zusammensetzt (Steiner & Atzmüller, 2006) und als hypothetische Objekt- oder Situationsbeschreibungen dient (Auspurg, Hinz & Liebig, 2009).

Die Faktoren unterliegen unterschiedlichen Ausprägungen, z. B. hat das Geschlecht des Protagonisten zwei Ausprägungen: männlich und weiblich. Durch Variationen der jeweiligen Ausprägungen können Vignetten mit allen möglichen Kombinationen gebildet werden (Beck & Opp, 2001).

Der Befragte wird mit einer Auswahl der möglichen Vignetten, also z. B. einer konkreten Situation, konfrontiert, die er mittels einer Beurteilungsskala zu bewerten hat (Beck & Opp, 2001).

Der Zweck einer Vignettenanalyse liegt in der Feststellung der Bedeutung und Gewichtung jedes einzelnen Faktors für die Urteilsbildung und der Interaktion zwischen den unterschiedlichen Faktoren. Weiterhin können Unterschiede zwischen den Bewertungen der verschiedenen befragten Personen oder Personengruppen identifiziert und analysiert werden (Steiner & Atzmüller, 2006).

Der faktorielle Survey hat eine große Vielfalt an Anwendungsmöglichkeiten (Beck & Opp, 2001). Dies kann anhand der vielen Einsätze in den letzten Dekaden gezeigt werden, bei denen eine große Anzahl von Themen behandelt wurde. Vor allem in der Norm- und Werteforschung der Soziologie spielt der faktorielle Survey eine beachtliche Rolle (Auspurg *et al.*, 2009).

So wurden beispielsweise Studien angefertigt zu der Frage, ab wie viel Alkoholkonsum ein Alkoholmissbrauch angenommen wird (O'Brian, Rossi & Tessler, 1982) oder in welchen Situationen College Studenten trotz Alkoholgenuss Auto fahren (Thurman, Jackson & Zhao, 1993).

Weiterhin wurde die Vignettenanalyse verwendet, um Normen im privat-familiären Bereich festzustellen, z. B. zu Einstellungen zu Heirat und Scheidung (Clark & Samphier, 1983), zu Haltungen gegenüber familiärer Verpflichtungen (Finch, 1987) und zu Umzugsentscheidungen von Paaren (Auspurg & Abraham, 2007).

Außerdem hat man mittels des faktoriellen Survey das Gerechtigkeitsgefühl zur Verteilung der Haushaltseinkommen untersucht (Alves & Rossi, 1978), Daten zu Verbraucherpräferenzen erhoben (Feitelson, 2008) und politische Normen gemessen (Jasso & Opp, 1997).

Im juristischen Bereich wurde der faktorielle Survey unter anderem zur Analyse der Erkennung und Berichterstattung von Lehrern bei Kindesmissbrauch verwendet (O'Toole R., Webster, O'Toole A. & Lucal, 1999) sowie zur Analyse krimineller Handlungen (Eifler, 2008).

Auch in der medizinischen Forschung hat das Vignettendesign bereits Einzug gehalten. So wurden zum einen Studien zu Einschätzungen und Entscheidungen des klinischen Kontexts von Krankenschwestern (Lauder, Scott & Whyte, 2001; Ludwick & Zeller, 2001), zum anderen zu Reaktionen auf und den Umgang mit medizinischen Fehlern (Mazor *et al.*, 2005) oder zur Frage, ab wann ein medizinischer Fehler als unakzeptabel gilt (Schwappach & Koeck, 2004), durchgeführt. Weiterhin wurden Einschätzungen und Beurteilungen von Ärzten zur guten und gesundheitsfördernden Kindererziehung analysiert (Taylor, Lauder, Moy & Corlett, 2009) und Gerechtigkeitsnormen zur Verteilung von Organspenden evaluiert (Gross & Kriwy, 2008).

Weiterhin wurde der faktorielle Survey zur Evaluierung der Effekte relativer und absoluter Risikoinformation auf die Therapieentscheidungen von Patienten verwendet (Hembroff, Holmes-Rovner & Wills, 2004).

1.3 Empirische Messung von Normen in der Medizinethik

Zwischen Ethikern besteht ein Diskurs um die Trennung von Fakten und Normen, bzw. um die Frage, ob eine integrative normativ-empirische Ethik möglich ist. In diesem Kapitel möchte ich genauer auf den Inhalt dieses Diskurses eingehen und erläutern, welche Rolle der von mir verwendete faktorielle Survey dabei spielt.

1.3.1 Theoretische Grundlagen von Ethik und Moral

Die Unterscheidung der Begrifflichkeiten von Ethik und Moral steht hierbei an erster Stelle, wobei sie nicht in jeder Situation bzw. von jedem Autor in unterschiedlicher Art und Weise verwendet werden (Birnbacher, 2007).

Während Ethik¹⁰ sich als Disziplin der Philosophie mit der Reflexion über Sittlichkeit - einerseits des einzelnen Menschen, andererseits im menschlichen Zusammenleben - beschäftigt, versteht man unter Moral das tatsächlich vorhandene und praktizierte Wertesystem des einzelnen Menschen oder einer zusammenlebenden Gruppe (Mohr, 1987). Düwell drückt diesen Sachverhalt so aus: „Der Begriff Ethik bezeichnet im Allgemeinen die Reflexion auf das Moralische. Moral ist also der Gegenstandsbereich, den die Ethik als Form des Nachdenkens reflektiert. [...] Der zentrale Unterschied zwischen ‚Moral‘ und ‚Ethik‘ ist also ein Unterschied zwischen Gegenstand- und Reflexionsebene.“ (Düwell, 2008, Seite 34-35).

Moral kann nun als Sammelbegriff aller geltenden Normen und Wertevorstellungen verstanden werden, die in die Gesellschaft, in persönliche Werteurteile und/oder in Handlungen integriert sind (Vieth, 2006). Bei der Bewertung von Handlungen können moralische Urteile gefällt werden, also ob eine Handlung als moralisch gut oder schlecht eingestuft wird (Vieth, 2006). Mit anderen Worten: Es geht um moralische Urteile, die handelnde Personen fällen und an denen sie sich gleichzeitig orientieren; es geht um die Verantwortung für unser Handeln (Werner, 2005). „Moralische Urteile haben mehr oder weniger direkt eine präskriptive, handlungsorientierende Bedeutung.“ (Werner, 2005, Seite 79), sie haben also unmittelbar einen direkten normativen Bezug.

Das Ziel der Ethik besteht darin, mittels Reflexion Antworten auf Fragen betreffend Handlungs- und Lebensorientierungen zu finden bzw. auf Fragen, die die Berechtigung

¹⁰ Aus dem Griechischen übersetzt: *Ethos* = Gewohnheit, Sitte

moralischer Aussagen und moralischer Forderungen prüfen, beispielsweise: *Was soll ich tun?* oder *Ist eine Handlung wirklich eine gute Handlung?* (Luckner, 2005; Düwell, 2008).

Es lassen sich drei verschiedene Perspektiven der philosophischen Ethik unterscheiden, die sich aus unterschiedlichen Blickwinkeln mit dem Feld des Moralischen auseinandersetzen (Vieth, 2006). Jede dieser Perspektiven unterliegt eigenen methodischen Verfahren und ethischen Theorien, die zunächst differenziert betrachtet werden sollen.

Die deskriptive Ethik hat vor allem eine beschreibende Funktion. Faktische Ursachen für die Geltung bestimmter Normen werden zunächst als gegeben betrachtet, ohne jedoch auf normative Gründe hierfür einzugehen. Ihre Methodik liegt vor allem in der Empirie und greift auf diese Art interdisziplinär auf historische, soziologische und ethnologische Methoden zurück (Werner, 2005). Vor allem in der Medizinethik ist ihr Stellenwert groß, da hier empirische Annahmen zur Rechtfertigung ethischer Entscheidungen beitragen können (Vieth, 2006).

Die normative Ethik hat gewissermaßen dadurch, dass sie auf Inhalte moralischer Urteile eingeht, eine „Teilnehmerrolle im moralischen Diskurs“ (Werner, 2005, Seite 75). Indem sie selbst Antworten bezüglich ihrer normativen Richtigkeit und Notwendigkeit gibt und wertende Aussagen darüber macht, ob ein moralisches Kriterium Ausgangspunkt einer Handlung sein sollte, kann die normative Ethik als präskriptive oder normative Disziplin der Philosophie angesehen werden (Düwell, 2008).

Die Grenzen zwischen der normativen Ethik und der Metaethik sind fließend (Düwell, 2008). Der Metaethik unterliegt eine moralische Neutralität oder zumindest der Versuch dazu. Sie macht selbst keine eigenen Aussagen über das moralisch Richtige, sondern bezieht sich auf sprachliche und semantische Analysen über moralische Urteile (Vieth, 2006). Sowohl die Reflexion auf ethische Grundbegriffe als auch auf theoretische „Voraussetzungen von ethischer Reflexion, Kommunikation und ethischer Theoriebildung“ (Düwell, 2008, Seite 35) gehören in ihr Aufgabenspektrum. Somit bildet sie einen Rahmen für die mögliche Begründung normativer Aussagen. Allerdings sind sowohl die deskriptive Ethik als auch die Metaethik in gewisser Weise abhängig von der normativen Ethik, da allein der Grund des Interesses, etwas deskriptiv oder metaethisch zu analysieren, meist ein normativer ist: Wie sollte in dieser Situation unter diesen Umständen gehandelt werden (Sulmasy & Sugarman, 2001)?

1.3.2 Begründung moralischer Normen

Um im weiteren Text die Bedingungen für die Geltung moralischer Normen zu spezifizieren, möchte ich zunächst den Terminus *Norm* definieren. Im allgemeinen, nicht spezifischen Sprachgebrauch ist eine Norm eine „allgemein anerkannte, als verbindlich geltende Regel für das Zusammenleben der Menschen“ (Fremdwörterbuch, 2001, Seite 680). Angewendet wird der Begriff in vielen Bereichen des alltäglichen Lebens: als rechtliche Vorschrift, als Werteordnung innerhalb einer Gesellschaft, als anerkannte Regel im Bereich der Sprache, der Technik, der Medizin und der Mathematik. Eine Norm kann also als eine Art Kodex für einen bestimmten Sachbereich betrachtet werden. In der Philosophie sind Normen Ausdruck gegebener Wertevorstellungen/ -prinzipien, die ein qualitatives Handlungsmuster beschreiben (Pieper, 1979). Oder mit Düwells Worten: „Normen beurteilen Handlungen als geboten, verboten und erlaubt“ (Düwell, 2008, Seite 32).

Anhand von Birnbachers Ausführungen findet eine Unterscheidung statt, die sich vor allem darauf bezieht, dass nicht jede Norm einen moralischen Wert hat, und somit eine Abgrenzung moralischer Normen von anderen vollzogen werden kann (Birnbacher, 2007). *Andere Normen* sind die von ihm genannten *kulturellen*, *rechtlichen* und *ästhetischen* Normen. Die Unterscheidung dieser Normen von den moralischen liegt zunächst in der Definition einer moralischen Norm, die bei Birnbacher anhand von vier Punkten erfolgt:

- Primär wird menschliches Verhalten bewertet.
- Eine moralische Norm ist kategorisch, d. h. sie ist unabhängig von selbst- oder fremdbezogene Interessen des Akteurs.
- Allgemeingültigkeit wird beansprucht, d. h. eine moralische Norm erwartet nicht nur Verbindlichkeit eines einzelnen Subjektes, sondern sie sieht sich als Grundlage eines ganzen Sachverhaltes der alle Adressaten einbezieht.
- Eine moralische Norm ist universalisierbar; sie wird also aufgrund von Faktoren begründet, die durch eine logische allgemeine Form ausgedrückt werden können.

Die Tabelle 1 gibt einen Überblick über die o. g. vier verschiedenen Arten von Normen mit den für sie geltenden Kennzeichen.

Tabelle 1

Unterscheidung von Normen anhand der für moralische Urteile geltenden vier Kennzeichen.

| | |
|---------------------------|---|
| Moralische Normen | <ul style="list-style-type: none"> • bewerten primär menschliches Verhalten • sind kategorisch • beanspruchen Allgemeingültigkeit • sind universalisierbar • z. B. Handlungsanforderung, Verhaltenserwartung (Du sollst nicht klauen!) |
| Kulturelle Normen | <ul style="list-style-type: none"> • bewerten primär menschliches Verhalten • sind kategorisch • z. B. gesellschaftliche Konventionen, Religionen (Man klaut nicht.) |
| Rechtliche Normen | <ul style="list-style-type: none"> • bewerten primär menschliches Verhalten • sind kategorisch • z. B. Verfassungsrecht, Menschenrecht (Klauen ist gesetzlich verboten.) |
| Ästhetische Normen | <ul style="list-style-type: none"> • sind kategorisch • beanspruchen Allgemeingültigkeit • sind universalisierbar • z. B. Schönheit (Die Farben sind harmonisch.) |

Anmerkungen. Vgl. Birnbacher, 2007, Seite 53.

Zusätzlich zu den genannten vier Punkten, die moralische Urteile kennzeichnen, beschreibt Birnbacher weitere Differenzierungsmöglichkeiten:

1. Moralische Normen unterliegen keiner abrupten, durch bloßen Willen durchgeführten Änderbarkeit, sondern sozialen Prozessen, die sich nur allmählich durchsetzen.
2. Während für moralische Normen vor allem innere Sanktion, z. B. Schuldgefühle, bedeutsam sind, sind für die anderen drei genannten Arten von Normen äußere Sanktionen (z. B. Bestrafung, Lob, Anerkennung) charakteristisch.

3. Moralische Normen richten sich bezüglich ihrer Befolgung und Durchsetzung nicht an sozialen oder juristischen Druck, sondern appellieren an die Vernunft, das Urteilsvermögen, die Einsicht und das Gewissen des Individuums.
4. Für das Zusammenleben innerhalb einer Gesellschaft haben sie die größte Bedeutung, da sie sich nicht nur auf das bloße Funktionieren innerhalb dieser Gesellschaft beziehen, sondern auch die Basis des individuellen Lebens mit sämtlichen persönlichen Beziehungen bilden.
5. Entschuldigende Gründe spielen beim Nichteinhalten moralischer Normen eine große Rolle, da sie immer entlastend sind, vor allem im Gegensatz zu rechtlichen Normen. „Ein moralischer Tadel wird bei Vorliegen von Entschuldigungsgründen gegenstandslos, während das Rechtssystem demgegenüber in bestimmten Fällen auch unter entschuldigenden Bedingungen Sanktionen vorsehen kann“ (Birnbacher, 2007, Seite 56).

Sulmasy und Sugarman (2001) beschäftigen sich intensiv mit der Frage, anhand welcher Theorien eine Begründung von Normen im Bereich der Medizinethik vollzogen werden kann bzw. sollte, wobei sie sich hierbei vor allem an die Unterscheidung der normativen und deskriptiven ethischen Bereiche halten und anhand derer mögliche Antworten geben. Sie beschreiben das große Feld der medizinischen Ethik als ein interdisziplinäres Fachgebiet, in welchem aus der Interdisziplinarität entstehende Ansammlung verschiedenster Methoden normative Fragestellungen bearbeitet werden. Zunächst gehen sie auf Argumentationsfiguren ein, die keine unmittelbaren normativen Schlussfolgerungen zulassen, die aber im biopolitischen und bioethischen Diskurs als solche häufig dargestellt werden:

- Historische Fakten haben keinen direkten Bezug zu einem normativen Zusammenhang.
- Meinungen oder Verhalten einer Mehrheit haben keinen Anspruch auf eine normative Schlussfolgerung. Quantitative Umfragen können jedoch behilflich sein, zu ermitteln, aufgrund welcher klinischen oder sozialen Faktoren diese oder jene Meinung über einen moralischen Sachverhalt vorherrschend ist.
- Ein Gesetz über Legalität/Illegalität bedingt keinen moralischen Zusammenhang.
- Der Rat eines Experten muss nicht notwendigerweise dem moralisch Richtigen entsprechen. Eine Expertenmeinung sollte bei medizinischen Fragen

sicherlich eingeholt und berücksichtigt werden, jedoch unter der Beachtung, dass einerseits häufig Uneinigkeit unter Experten herrscht, und andererseits auch Experten falsch liegen können.

- Eine biologische Tatsache hat nicht automatisch moralischen Charakter.

Weiterhin stellen Sulmasy und Sugarman verschiedene Methoden vor, wie empirische Studien in die Medizinethik integriert werden können. Unter Bezugnahme der normativen - deskriptiven Beziehungskonstellation analysieren und bewerten sie diese Methoden im Hinblick auf ihre Relevanz für die medizinische Ethik: Rein deskriptive Studien beschreiben sie als ein interessantes und aufschlussreiches Instrumentarium, um das Denken und Verhalten von Menschen in Bezug auf moralische Problemstellungen abzuschätzen. Zwar schreiben sie solchen Studien nicht automatisch normativen Wert zu, nur weil das Thema ein normatives ist. Allerdings räumen sie ein, dass empirische Ergebnisse Tatsachen sein können, die einen wichtigen Beitrag für normative Schlussfolgerungen liefern können und somit in diesem Fall normativ wertvoll sind. Ähnliches gilt für den Versuch deskriptiver Studien, bereits etablierte und akzeptierte Normen auf ihre Einhaltung innerhalb der Bevölkerung zu untersuchen, mittels derer eigentliche normative Fragen zwar nicht beantwortet werden, jedoch Aufschluss über das Ausmaß der Befolgung dieser Normen geliefert werden kann. Eine außerordentlich wichtige Rolle der empirischen Forschung in der medizinischen Ethik ist also zunächst die Identifizierung ethischer Probleme in der Medizin und die Darstellung wie diese bisher gelöst wurden (Brody, 1990). Da zahlreiche normative Argumente und Aussagen auf Fakten basieren, die gesondert betrachtet keinen normativen Status haben, ist die hier deskriptive Bedeutsamkeit offensichtlich: Anhand empirischer Studien können Faktoren/Tatsachen ermittelt werden, die die Bedingung für eine normative Begründung darstellen. Auch für die Konsequenzanalyse eines bestimmten moralischen Verhaltens oder Entscheidens bezüglich eines medizinethischen Sachverhaltes sind empirische Daten dienlich für denjenigen, der die Probleme lösen soll (Sulmasy & Sugarman, 2001; Brody, 1993). Sulmasy und Sugarman geben außerdem Beispiele an, in denen eine besonders enge Verbindung zwischen der normativen und der deskriptiven Ethik besteht. Dies sind Fälle, in denen eine normative Theorie eine Handlungsweise vorschreibt, deren Komponenten empirisch getestet werden können. Auch hier ist keine direkte Antwort auf eine normative Frage mittels deskriptiven Vorgehens möglich,

jedoch hat, allein durch die Praktikabilitätstestung, die deskriptive Ethik einen enorm konstruktiven Einfluss auf die präskriptive Ethik.

Dennoch bleibt es problematisch, anhand empirisch ermittelter Daten zum medizinischen Entscheidungsfindungsprozess direkt eine normative Schlussfolgerung zu ziehen. Es ist jedoch möglich, zwischen vier verschiedenen moralischen Ebenen zu unterscheiden (vgl. Abbildung 2), die unterschiedliche Herangehensweisen zur Bearbeitung dieser Thematik aufzeigen, und anhand derer ein eventuell bestehender normativer Zugang zu erkennen ist (Müller-Engelmann, Keller, Donner-Banzhoff & Krones, 2011).

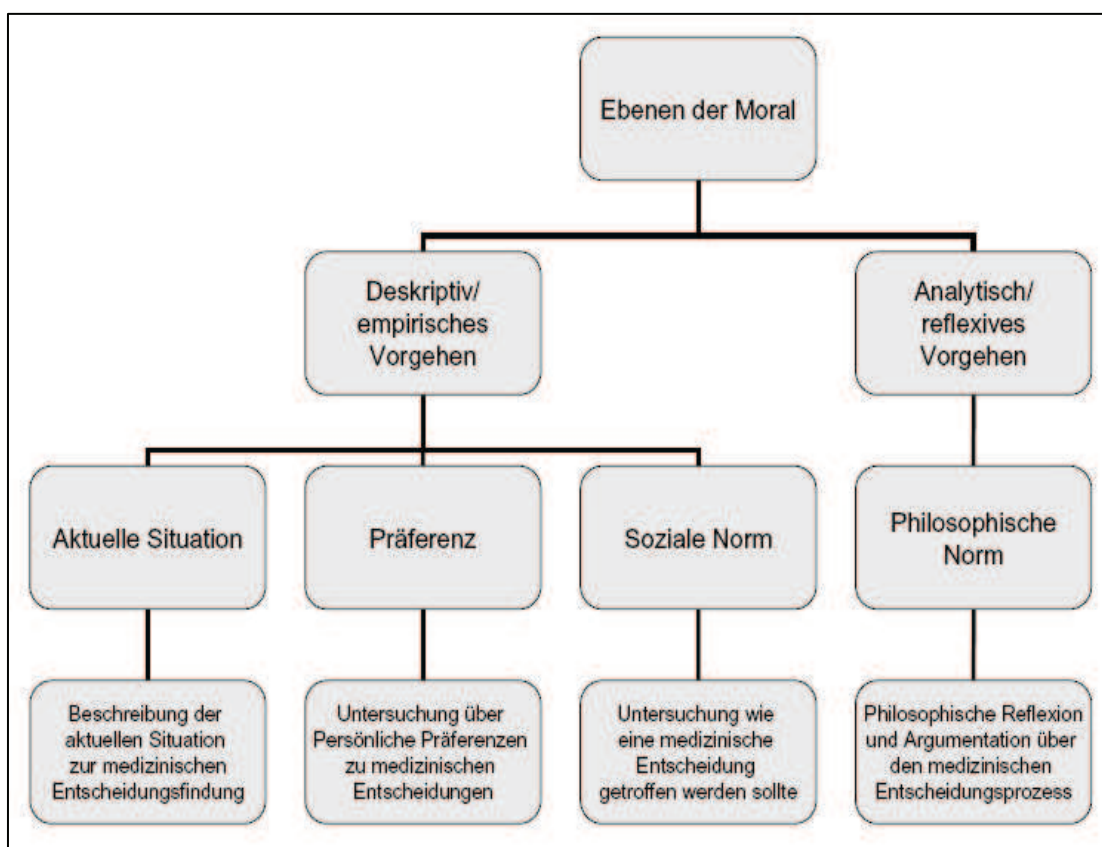


Abbildung 2. Die verschiedenen moralischen Ebenen mit ihren jeweiligen methodischen Ansätzen zur Vorgehensweise medizinische Entscheidungen zu treffen.

Die erste Ebene bezieht sich hierbei auf die Beschreibung der aktuellen Situation, wie beispielsweise Behandlungsentscheidungen getroffen werden. In der zweiten Ebene werden Präferenzen ermittelt, also anhand von Befragungen Daten zur persönlichen Bevorzugung in einem medizinischen Entscheidungsprozess erhoben. In Ebene 3 findet eine Messung bzw. Erhebung sozialer Normen statt, indem Studienteilnehmer gefragt werden, wie in der Medizin eine Entscheidung getroffen werden sollte. Die höchste

Ebene einer philosophischen Norm unterscheidet sich insofern von den anderen dreien, als dass das Vorgehen nun nicht mehr deskriptiv-empirisch ist, sondern mittels philosophischer Reflexion und Argumentation über medizinische Entscheidungsfindung erfolgt.

Diese Studie, mit der Anwendung des faktoriellen Survey und der Frage wie etwas *sein sollte*, also wie eine Therapieentscheidung getroffen werden *sollte*, befindet sich in der dritten beschriebenen Ebene, in der es nicht darum geht Präferenzen zu messen, sondern konkrete moralische Urteile. Damit wird durch eine empirische Messung direkt die normative Ebene adressiert.

2. Fragestellung

Das Entscheidungsfindungsprinzip des Shared Decision Making hat in der Medizin bereits viel Anklang gefunden und war, wie anhand meiner bisherigen Ausführungen zu erkennen ist, schon vielfach Hauptgegenstand verschiedenster Studien. Untersuchungsschwerpunkte waren in diesen vor allem die generelle Präferenz sowohl von Ärzten als auch von Patienten für SDM, Effekte auf die Behandlung und inwiefern sich spezielle Formen von Krankheiten (z. B. chronische oder akute Erkrankungen) für einen Einsatz von SDM eignen.

Eine Behandlungssituation setzt sich jedoch gleichzeitig aus verschiedensten Merkmalen zusammen, die einen individuellen Charakter bewirken - in keiner bisherigen Studie wurde systematisch untersucht, in welchen konkreten Situationen (unter Berücksichtigung der verschiedenen Merkmale) eine gemeinsame Entscheidungsfindung tatsächlich als indiziert betrachtet wird.

Einige Merkmale, die aus Sicht von Ärzten und Patienten einen Einfluss auf das erwünschte Maß an Patientenpartizipation haben könnten, wurden bereits in der Literatur diskutiert.

Außerdem wurden in der Pilotstudie unseres Institutes zum o. g. Thema weitere Faktoren identifiziert:

- Anlass des Arztbesuches,
- Anzahl der Behandlungsmöglichkeiten,
- Nebenwirkungsprofil,
- nachgewiesene / nicht nachgewiesene Wirksamkeit,
- unmittelbarer Therapiebeginn erforderlich/nicht erforderlich,
- generelle Patientenpräferenz und
- kurz- oder langfristige negative Krankheitsfolgen.

Diese Faktoren sind kennzeichnend für bestimmte Krankheitssituationen, die in der vorliegenden Studie in Hinblick auf ihren Einfluss auf die Entscheidungsfindung untersucht werden sollen:

Welche Bedeutung haben die jeweiligen Faktoren für den Einsatz von SDM in medizinischen Entscheidungsprozessen?

Durch Werturteile eines jeden Probanden zu den beschriebenen Krankheitssituationen sollen zumindest richtungsweisende Antworten auf diese sozial-normative Frage erhalten werden.

Bisher wurden Antworten auf diese Frage vor allem analytisch und durch theoretische Reflexion gegeben. Durch den Einsatz eines faktoriellen Survey ist es möglich, soziale Normen in der Medizinethik empirisch zu untersuchen.

Aus diesem Grund ist der faktorielle Survey eine geeignete effektive Methode, um die Einflussmerkmale im medizinischen Entscheidungsfindungsprozess zu analysieren. Die Bedeutsamkeit unterschiedlicher situativer Faktoren bzw. Merkmale innerhalb dieses Prozesses kann erfasst werden, um zu erkennen, welche davon entscheidend sind für die Rechtfertigung einer partizipativen Entscheidungsfindung.

Als Befragungsgruppe erscheinen die Mitglieder der Akademie für Ethik in der Medizin e. V. (AEM) besonders viel versprechend, da sie sich einerseits schon viel mit medizinethischen Fragestellungen beschäftigt haben, und andererseits der Diskurs über die Normenbegründung mittels reiner Reflexion, contra Hinzuziehen von empirischen Daten, bekannt ist.

Da im Rahmen einer größeren vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Studie Ärzte, Patienten und Mitglieder in Selbsthilfegruppen ihre normativen Werturteile über medizinische Entscheidungsprozesse bei unterschiedlichen Krankheitssituationen bereits eingeschätzt haben, werden die Befragungsergebnisse der Ethiker mit denen von den anderen Befragungsgruppen verglichen. Dabei soll herausgefunden werden, ob und wie sich die Antworten der Ethiker, die vor dem Hintergrund ihres medizinethischen und moraltheoretischen Fachwissens getroffen werden, von denen der anderen Befragungsgruppen unterscheiden.

Mittels eines faktoriellen Survey Faktoren zu ermitteln, die Aufschluss darüber geben, in welchen konkreten medizinischen Situationen eine partizipative Entscheidungsfindung als mehr oder weniger indiziert zu betrachten ist, entspricht dem Versuch, den sonst eher reflexiv geführten normativen Diskurs durch empirische Daten zu ergänzen. Das Urteilsverhalten der Befragten auf die Vignetten gibt dabei nicht nur Aufschluss über die Frage, in welchen Situationen SDM angewendet werden sollte, sondern zusätzlich Informationen darüber, wie auf diesen oben beschriebenen Versuch Normen mittels empirischer Forschung zu messen, eingegangen wird.

3. Methoden

3.1 Entwicklung des Fragebogens

3.1.1 Auswahl der Faktoren

Während in vielen anderen faktoriellen Surveys die verwendeten Faktoren mittels Literaturrecherche bzw. nach theoretischen Vorüberlegungen ausgewählt wurden, hat es sich das Institut der Allgemeinmedizin der Philipps Universität Marburg zur Aufgabe gemacht, empirisch und systematisch mittels einer eigenen Studie Faktoren zu identifizieren, die beeinflussen, ob eine Therapieentscheidung gemeinsam oder vom Arzt bzw. vom Patienten getroffen werden sollte. So wurde 2008 eine qualitative Studie durchgeführt, in der 15 Patienten, 12 Ärzte und 14 Gesundheitsexperten in Interviews Faktoren nennen sollten, die ihrer Meinung nach Einfluss auf den Entscheidungsfindungsprozess haben, vor allem in Bezug auf die Frage, wann die Entscheidung gemeinsam getroffen werden sollte (Müller-Engelmann *et al.*, 2008). Es wurden 32 verschiedene Faktoren ermittelt, die mit a) der Art der Erkrankung, b) den therapeutischen Möglichkeiten oder c) den Charaktermerkmalen des Patienten in Beziehung standen.

Um die Befragten nicht mit einer zu hohen Komplexität zu überfordern (Auspurg *et al.*, 2009), wurde die Anzahl der letztlich im Survey verwendeten Faktoren so gering wie möglich gehalten und, z. B. durch Zusammenfassen mehrerer ähnlicher Faktoren, auf insgesamt sieben reduziert. Zusätzlich wurden sämtliche Faktoren betreffend den persönlichen Merkmalen des Patienten ausgeschlossen, da der Fokus der Studie vor allem auf situationsbezogenen Faktoren liegt. In Tabelle 2 werden die sieben verwendeten Faktoren aufgelistet.

3.1.2 Auswahl der Ausprägungen

Eine Vignette besteht aus verschiedenen Faktoren, in dem von mir beschriebenen Design sieben Faktoren, die unterschiedliche Ausprägungen haben.

Es wird empfohlen, die Anzahl der Ausprägungen so klein wie möglich zu halten, um die statistische Auswertung durch eine möglichst geringe Anzahl potentiell möglicher Vignetten zu erleichtern (Steiner & Atzmüller, 2006; Beck & Opp, 2001). Aus diesem Grund habe ich maximal drei Ausprägungen pro Faktor zugelassen.

Die folgende Tabelle 2 stellt die von mir verwendeten Faktoren mit ihren jeweiligen Ausprägungen vor.

Tabelle 2

Sieben Faktoren mit ihren möglichen Ausprägungen, die in einer Vignette verwendet wurden.

| Faktor: | Anlass des Arztbesuches |
|-----------------------|---|
| 1. Ausprägung: | Prävention |
| 2. Ausprägung: | Schwere Erkrankung |
| 3. Ausprägung: | Leichte Erkrankung |
| Faktor: | Zeitpunkt negativer Konsequenzen |
| 1. Ausprägung: | Direkte negative Folgen |
| 2. Ausprägung: | Negative Folgen in der Zukunft |
| Faktor: | Verbleibende Zeit bis zum Behandlungsbeginn |
| 1. Ausprägung: | Behandlung sollte sehr bald begonnen werden |
| 2. Ausprägung: | Für den Behandlungsbeginn besteht keine Eile |
| Faktor: | Wunsch des Patienten, sich zu beteiligen |
| 1. Ausprägung: | Patient möchte sich generell nicht beteiligen |
| 2. Ausprägung: | Patient möchte sich generell beteiligen |
| Faktor: | Anzahl der Therapiemöglichkeiten |
| 1. Ausprägung: | Eine mögliche Therapie |
| 2. Ausprägung: | Mehrere mögliche Therapien |
| Faktor: | Belege für die Wirksamkeit |
| 1. Ausprägung: | Wirksamkeit ist nachgewiesen |
| 2. Ausprägung: | Wirksamkeit ist nicht nachgewiesen |
| 3. Ausprägung: | Wirksamkeit ist zum Teil nachgewiesen, zum Teil aber auch nicht |
| Faktor: | Nebenwirkungen der Behandlung |
| 1. Ausprägung: | Nebenwirkungen sind nicht vorhanden |

| | |
|-----------------------|--|
| 2. Ausprägung: | Nebenwirkungen sind vorhanden |
| 3. Ausprägung: | Nebenwirkungen sind zum Teil vorhanden, zum Teil aber auch nicht |

3.1.3 Erstellung der Vignetten

Es ist die Idee eines faktoriellen Surveys, alle möglichen Ausprägungen des einen Faktors mit denen der anderen Faktoren zu kombinieren. Um also eine Vignette zu konstruieren, wird eine Ausprägung eines Faktors systematisch mit den Ausprägungen der anderen Faktoren kombiniert. Sie besteht folglich aus deren kartesischen Produkt (Beck & Opp, 2001). Das Resultat ist die Schilderung einer spezifischen Situation.

Mit den von mir verwendeten sieben Faktoren und den jeweils zwei bis drei zugehörigen Ausprägungen ergaben sich 432 mögliche Vignetten: $3 \times 2 \times 2 \times 2 \times 3 \times 3 \times 2 = 432$.

Der folgende Schritt lag in der Elimination ungewöhnlicher und unlogischer Merkmalskombinationen (Beck & Opp, 2001; Auspurg *et al.*, 2009). So wurden z. B. Vignetten, die gleichzeitig die Faktoren „eine mögliche Therapie“ und „zum Teil sind Nebenwirkungen vorhanden, zum Teil aber auch nicht“ oder „Wirksamkeit ist zum Teil nachgewiesen, zum Teil aber auch nicht“ beinhalten, ausgeschlossen. Es folgt ein Beispiel für eine mögliche Vignette. Die Ausprägungen der Faktoren sind fett gedruckt.

Ein Patient kommt wegen einer **schweren Erkrankung**, die **im Moment kaum Beschwerden verursacht**, aber **Spätfolgen haben könnte**, zum Arzt. Für den **Beginn der Behandlung** ist **keine Eile** geboten. Der Patient möchte sich an ärztlichen Entscheidungen **im Allgemeinen nicht beteiligen**. Es gibt **mehrere Behandlungsmöglichkeiten** von denen **ein Teil gut verträglich** ist und **ein Teil starke Nebenwirkungen** haben kann. Die **Wirksamkeit** der Behandlungen ist **nicht nachgewiesen**.

3.1.4 Die Beurteilungsskala

Da es in diesem Survey um die Forschung über die Geltung von Normen geht, wurde die Beurteilungsskala vor allem in Abhängigkeit von der Art der Norm formuliert. So macht z. B. eine Skala mit vielen Kategorien eine detailliertere Aussage über die Akzeptanz einer Norm, andererseits kann diese zu Schwierigkeiten bei den Befragten führen, ein genaues Urteil zu fällen (Beck & Opp, 2001).

In diesem Fall habe ich mich für eine 5-stufige Beurteilungsskala entschieden, die als solche von Sutherland, Llewellyn-Thomas, Lockwood, Tritchler & Till 1989 in deren Studie präsentiert wurde. Lediglich einige Formulierungen mussten geändert werden, sodass die Befragten nicht im eigenen Sinne als Arzt oder Patient das Urteil bezüglich der Präferenz zur Entscheidungsfindung abgeben, sondern als ethische Norm.

Die von mir verwendete Beurteilungsskala, um ethische Normen bezüglich der Beteiligung an therapeutischen Entscheidungsfindungen zu messen, ist in der folgenden Tabelle 3 dargestellt.

Tabelle 3

Antwortskala für die Beurteilung der Vignetten.

| Urteil | Wie soll Ihrer Meinung nach über die Behandlung entschieden werden? |
|--------|---|
| 1 | Der Arzt soll die Entscheidung alleine treffen. |
| 2 | Der Arzt soll die Entscheidung treffen, die Patientenmeinung aber berücksichtigen. |
| 3 | Der Arzt und der Patient sollen die Entscheidung gemeinsam treffen. |
| 4 | Der Patient soll die Entscheidung treffen, aber die Meinung des Arztes berücksichtigen. |
| 5 | Der Patient soll die Entscheidung alleine treffen. |

3.1.5 Statistische Erwägungen

3.1.5.1 Statistische Erwägungen zur Anzahl der Faktoren in einer Vignette

Es gibt keine Regeln, die Aussagen über eine sinnvolle Anzahl von verwendeten Faktoren in einem faktoriellen Survey machen (Beck & Opp, 2001). Allerdings gibt es sowohl von Beck und Opp (2001) als auch von Auspurg et al. (2009) Empfehlungen, die Anzahl eher gering zu halten. Befürchtet wird, dass Befragte sonst nicht mehr zwischen den einzelnen Vignetten unterscheiden können und die entstandene Komplexität zu Antwortartefakten führt.

Es bleibt jedoch ungeklärt, ab welcher Faktorenzahl von *zu viel* ausgegangen wird. Die Mehrzahl der bisher durchgeführten faktoriellen Surveys setzten vier bis sieben Faktoren ein (Auspurg *et al.*, 2009; Steiner & Atzmüller, 2006; Schwappach & Koeck, 2004), in einer anderen Studie wurden jedoch auch 21 Dimensionen benutzt (Shlay, Tran, Weinraub & Harmon, 2005). Da eine Richtlinie der Informations- und Kognitionswissenschaften besagt, dass die menschliche Speicher- und Verarbeitungskapazität bei 7 ± 2 Informationen liegt (Zimbardo & Gerrig, 2002), wurde sich auch in dieser Studie auf die bereits genannten sieben Faktoren beschränkt.

3.1.5.2 Statistische Erwägungen zur Anzahl der Vignetten pro Proband

Auch in diesem Punkt gibt es keine allgemeingültige Regel. Allerdings hängt die Anzahl der Vignetten pro Proband laut Beck und Opp (2001) von mehreren Bedingungen ab: der vorgegebenen Befragungszeit, der Beurteilungsschwierigkeit der Vignetten und letztendlich von der Größe der Stichprobe.

Beck und Opp (2001) empfehlen zehn bis zwanzig Vignetten pro Person. Diese Zahl findet sich in vielen faktoriellen Surveys wieder (Jasso & Opp, 1997; Carlson, 1999; Mäs, Mühler & Opp, 2005; Steiner & Atzmüller, 2006). Deutlich mehr Vignetten wurden in älteren Studien von Jasso (1988) und von Rossi, Sampson, Bose, Jasso & Passel (1974) vorgegeben. Hier hatten die Befragten 40 bzw. sogar 95 Vignetten zu beurteilen.

Auch mir erschien eine Anzahl von Vignetten in einem geringeren Bereich überzeugend, vor allem, da zu dem Thema der partizipativen Entscheidungsfindung bis zu diesem Zeitpunkt keine weiteren faktoriellen Surveys vorhanden sind und somit

keine bisherige Erfahrung existiert (Beck & Opp, 2001). Aus diesem Grund erschien mir die Anzahl von 10 Vignetten als angemessen, um von jedem Teilnehmer beurteilt werden zu können.

3.1.5.3 Statistische Erwägungen zur Auswahl der verwendeten Vignetten im faktoriellen Survey

Mittels Fraktionalisierung wurde aus allen verwendbaren Vignetten eine systematische Auswahl getroffen, die letztendlich in der Studie angewandt wurden.

In der Literatur werden zwei verschiedenen Wege zur Vignettenselektion unterschieden: Steiner und Atzmüller (2006) unterscheiden zwischen experimenteller Vignettenselektion (Fraktionalisierung) und randomisierter Vignettenselektion.

Dem randomisierten Verfahren unterliegt das zufällige Entnehmen einer Stichprobe, entsprechend der erwünschten Größe, aus der Gesamtheit der möglichen Vignetten. Im Gegensatz dazu wird bei der experimentellen Vignettenselektion die Auswahl der Vignetten systematisch geplant. Sowohl Dülmer (2007) als auch Steiner und Atzmüller sehen das experimentelle Design als das vorteilhaftere an, da hier der Verlust an Informationen geringer ist. Vor allem aber ist die Vermischung von Haupt- und/oder Wechselwirkungseffekten unwahrscheinlicher als in dem Randomisierten Verfahren, bzw. ist die Vermischung mit dem daraus resultierenden Informationsverlust systematisch planbar. Jedoch ist die experimentelle Selektion problematisch für komplexe Vignettendesigns, die mehrere Dimensionen mit einer unterschiedlichen Anzahl von Ausprägungen beinhalten (Steiner & Atzmüller, 2006; Dülmer, 2007). Dennoch wurde sich in dieser Studie für ein experimentelles Design entschieden, um die Vignetten zu selektieren aufgrund der besseren Planbarkeit des Informationsverlustes.

Die Anzahl der letztendlich verwendeten Vignetten wurde durch dieses Verfahren unter der Verwendung eines SAS-Algorithmus auf 40 reduziert.

3.1.5.4 Statistische Erwägungen zur Verteilung der Vignetten auf die Befragten mittels Sets

Die Größe eines Sets entspricht der Anzahl der Vignetten pro Befragtem. Durch eine Rechnung, in der die endgültige Anzahl aller zu verteilenden Vignetten und die

Anzahl der Vignetten, die pro Person beurteilt werden soll, einfließt, erhält man die Anzahl der zu bildenden Sets (Beck & Opp, 2001). In diesem Fall entspricht das vier Sets mit jeweils 10 Vignetten, deren Reihenfolge systematisch variiert wurde, um Reihenfolgeeffekte zu vermeiden. Die Verteilung der Sets innerhalb der Befragungsgruppe erfolgte gleich häufig und nach dem Zufallsprinzip.

3.1.6 Der Fragebogen

Der Fragebogen umfasst die im Folgenden aufgeführten Punkte.

3.1.6.1 Erklärung zum Aufbau des Fragebogens

Der Teilnehmer sollte sich mittels dieser Erklärung in der Lage fühlen, die anschließenden Vignetten beurteilen zu können.

So wird unter anderem deutlich gemacht, dass der in den Fallgeschichten beschriebene Patient zwar ein voll entscheidungsfähiger Erwachsener ist, jedoch bewusst keine weiteren Persönlichkeitsdetails hinzugefügt wurden, da der Schwerpunkt der Studie auf der Behandlungssituation und nicht auf dem Charakter des Patienten liegt.

3.1.6.2 Bereits bearbeitetes Beispiel mit Konkretisierungen einzelner Faktoren

Ein Patient kommt wegen einer schweren Erkrankung (z.B. schwere Form von Rheuma, Hodenkrebs), die im Moment kaum Beschwerden verursacht, aber Spätfolgen haben könnte (z.B. Gelenkversteifung, starke Schmerzen, Tod), zum Arzt. Für den Beginn der Behandlung ist keine Eile geboten (es ist kein akuter Notfall). Der Patient möchte sich an ärztlichen Entscheidungen grundsätzlich eher nicht beteiligen. Es gibt mehrere Behandlungsmöglichkeiten (z.B. Medikamente, Krankengymnastik, Operation, Bestrahlung), von denen ein Teil gut verträglich ist und ein Teil starke Nebenwirkungen haben kann (z.B. Übelkeit, Kopfschmerzen). Die Wirksamkeit der Behandlungen ist nicht nachgewiesen (es existieren noch keine wissenschaftlichen Studien, die die Wirksamkeit der Behandlungsmethoden eindeutig belegen).

Dieses Beispiel einer Fallgeschichte diente dazu, dem Teilnehmer das bewusst abstrakte Konstrukt einer Vignette näher zu bringen. Die Faktoren mit ihren Ausprägungen (fett gedruckt) werden mittels Beispielen, hier hervorgehoben durch die kursive Schreibweise, konkretisiert. Auf diese Art erfuhr der Befragte eine geeignete Vorgehensweise zur Beurteilung der folgenden Vignetten und verstand nun besser, was mit den einzelnen Faktoren gemeint ist.

3.1.6.3 Zehn Fallgeschichten mit der Beurteilungsskala

Die anschließenden zehn Seiten gaben jeweils eine Vignette und die Urteilsskala wieder, mittels derer der Befragte entscheiden sollte, wie in der beschriebenen Situation die Entscheidung zur weiteren Behandlung erfolgen sollte (vgl. Kapitel 3.1.3 und 3.1.4).

3.1.6.4 Frage nach der prinzipiellen Entscheidungspräferenz im Falle der eigenen Krankheit

Diese Frage wurde im Anschluss an die zehn Fallgeschichten dem Fragebogen beigelegt, um zu ermitteln, inwiefern die Vignettenbeurteilung mit der generellen Entscheidungspräferenz im eigenen Krankheitsfall zusammenhängt. Die Teilnehmer hatten die Möglichkeit, eine von fünf vorgegebenen Antwortmöglichkeiten zu wählen (vgl. Tabelle 4).

Tabelle 4

Antwortskala zur Entscheidung im eigenen Krankheitsfall.

| Wie sollte, wenn Sie selbst krank sind, über die Behandlung entschieden werden? | |
|--|---|
| 1 | Ich möchte, dass der Arzt die Entscheidung alleine trifft. |
| 2 | Ich möchte, dass der Arzt die Entscheidung trifft, aber meine Meinung berücksichtigt. |
| 3 | Ich möchte, dass der Arzt und ich die Entscheidung gemeinsam treffen. |
| 4 | Ich möchte die Entscheidung treffen, berücksichtige aber die Meinung des Arztes. |
| 5 | Ich möchte die Entscheidung alleine treffen. |

3.1.6.5 Schwierigkeitseinstufung des Fragebogens

Die in Tabelle 5 abgebildete Skala stellt die Antwortmöglichkeiten zur Frage nach der Schwierigkeit des Fragebogens dar.

Tabelle 5

Antwortskala zur Schwierigkeit des Fragebogens.

| Wie leicht oder wie schwer fanden Sie es insgesamt, den Fragebogen mit den Fallbeispielen zu beantworten? | |
|--|--------------------------|
| 1 | Sehr leicht |
| 2 | Eher leicht |
| 3 | Weder schwer noch leicht |
| 4 | Eher schwer |
| 5 | Sehr schwer |

3.1.6.6 Persönliche Angaben

In der Befragung wurden persönliche Angaben erhoben, um ermitteln zu können, ob bestimmte persönliche Faktoren des Studienteilnehmers einen Einfluss auf die Beurteilung der einzelnen Vignetten haben. Bei diesen Angaben handelte es sich um die folgenden:

- Das Alter, das mittels einer Ziffer eingetragen werden konnte,
- das Geschlecht, das mit einer Markierung in dem entsprechenden schon vorgefertigten Feld (männlich oder weiblich) gekennzeichnet werden konnte,
- die berufliche Ausbildung, die ebenfalls bereits Antwortmöglichkeiten (vgl. Tabelle 6) zur entsprechenden Kennzeichnung enthielt,

Tabelle 6

Antwortskala zur beruflichen Ausbildung.

| Berufliche Ausbildung | |
|------------------------------|---------------------------------|
| 1 | Studium der Philosophie |
| 2 | Studium der Theologie |
| 3 | Studium der Humanmedizin |
| 4 | Ausbildung in der Krankenpflege |

| | |
|---|----------------------------------|
| 5 | Studium der Rechtswissenschaften |
| 6 | Studium der Psychologie |
| 7 | Studium der Soziologie |
| 8 | Anderes: |

- die Beschäftigungsdauer mit medizinethischen Fragen, die wiederum in Form der entsprechenden Zahl eingetragen werden konnte,
- die Art der ausgeübten Tätigkeit, die auch mittels Markierung einer oder mehrerer der vorgegebenen Antwortmöglichkeiten angegeben werden konnte (vgl. Tabelle 7).

Tabelle 7

Antwortskala zur ausgeübten Tätigkeit.

| Welche Art der Tätigkeit üben Sie zur Zeit aus?/ Welche Art der Tätigkeit haben Sie zuletzt ausgeübt, falls Sie nicht mehr in Ihrem Beruf arbeiten? | |
|--|--|
| 1 | Tätigkeit, die an meinem primären Berufsabschluss orientiert ist |
| 2 | Tätigkeit, die direkt mit dem Bereich der Medizinethik zusammenhängt |
| 3 | Tätigkeit, die mit medizinethischer Forschung befasst ist |
| 4 | Tätigkeit, die direkt mit klinischer Patientenversorgung zusammenhängt |
| 5 | Sonstiges, und zwar: |

3.2 Probanden

Die Teilnehmer dieser Studie waren Mitglieder der Akademie für Ethik in der Medizin e.V. (AEM). Die AEM wurde 1986 gegründet und besteht aus mehr als 500 Mitgliedern aus medizinischen, klinischen, juristischen, soziologischen, psychologischen, philosophischen, theologischen und/oder anderen Berufszweigen.

Als interdisziplinäre und interprofessionelle medizinethische Fachgesellschaft ist ihr Ziel die Förderung des sowohl öffentlichen als auch wissenschaftlichen Diskurses über ethische Fragen in der Medizin, den Heilberufen und im Gesundheitswesen (Akademie für Ethik in der Medizin e. V., 2009).

Da es sich hierbei um eine postalische Befragung handelte, konnte nicht davon ausgegangen werden, dass ausnahmslos jedes Mitglied der AEM an der Studie teilnehmen würde. Als Mindestgröße der Befragtenstichprobe wurden 100 Befragte festgelegt.

Im Rahmen einer größeren, vom BMBF geförderten Studie haben bereits Ärzte, Patienten und Mitglieder in Selbsthilfegruppen ihre normativen Werturteile über medizinische Entscheidungsprozesse bei unterschiedlichen Krankheitssituationen in einer direkten Befragung eingeschätzt. Die Ergebnisse der Ethiker werden mit denen der anderen Befragungsgruppen im Kapitel 4.5 verglichen.

3.3 Datenerhebung

Die Probanden erhielten mit der Post einen Umschlag mit der Studieninformation, einer Einverständniserklärung, einem bereits frankierten und adressierten Umschlag für die Rückantwort und dem Fragebogen (siehe Anhang).

Ziel war, dass sowohl der Fragebogen, als auch die unterschriebene Einverständniserklärung problemlos und ohne Kostenaufwand für den Teilnehmer an das Institut der Allgemeinmedizin der Universität Marburg zurückgesendet werden konnten.

Die Studieninformation umfasste eine ausführliche Erklärung zur Intention der durchgeführten Studie und der ausgewählten Befragungsgruppe. Man konnte ihr entnehmen, dass eine Teilnahme die Rücksendung des ausgefüllten Fragebogens bedingt und diese bis zu einem festgelegten Datum, dem 30. August 2009, erfolgen sollte. Anhand dieser Informationen konnten die Teilnehmer entscheiden, ob sie an der Studie teilnehmen möchten und, falls dem so ist, wussten sie, auf welche Art und Weise dies erfolgen kann.

Da das Wesen der postalischen Befragung das Problem mit sich bringt, dass die Probanden nicht im persönlichen Kontakt mit den Durchführenden der Studie stehen, und somit keine direkte Möglichkeit haben, inhaltliche oder organisatorische Rückfragen zu stellen, waren zusätzlich sämtliche Kontaktdaten der Studienmitarbeiter angegeben.

3.4 Statistische Auswertung

3.4.1 Allgemeines zu den durchgeführten Regressionsanalysen

Vorüberlegungen hinsichtlich der statistischen Auswertung betrafen vor allem die Variableneigenschaften (Zielvariable = ordinal/ Einflussvariablen = kategorial und dichotom) und die notwendige Clusterbildung der Teilnehmeridentität, da jeder Befragte zehn Vignetten beurteilte und diese zehn Vignetten dem Teilnehmer so zugeordnet werden können.

Zunächst erfolgte eine doppelte Eingabe und Verifizierung der erhobenen Daten. Weiterhin wurde eine Umkodierung der Daten durchgeführt: Kategoriale Variablen wurden als Dummy-Variablen in die Regressionsmodelle aufgenommen und dichotome Variablen in 0 und 1 umkodiert.

Der Einfluss der in den Vignetten verwendeten Faktoren auf das Urteilsverhalten der Befragten wurde mittels ordinaler logistischer Regression (Ordered Logit Modelle) analysiert. Regressionsanalysen sind eine sehr häufig angewandte Methode um faktorielle Surveys zu untersuchen (Wallander, 2009). Die Entscheidung für ein solches Modell wurde unter der Beratung von Herrn Carsten Sauer, Sozialwissenschaftler der Fakultät für Soziologie der Universität Bielefeld, getroffen. Es erschien für die Analyse geeignet, da es die abhängige Variable als ordinal skaliert betrachtet. Als abhängige Variable dient die Variable *Urteil*, deren Ausprägungen den Antwortmöglichkeiten der Bewertungsskala (vgl. Tabelle 3) entsprechen, somit ein 5-stufiges ordinales Skalenniveau darstellen.

Mittels der statistischen Auswertung kann das Ausmaß des Einflusses der in Tabelle 2 beschriebenen Faktoren auf diese abhängige Variable ermittelt werden. Hierfür wurden zunächst alle sieben Faktoren in das Regressionsmodell eingefügt und auf einen signifikanten Einfluss untersucht. Zudem wurde in einem zweiten Modell untersucht, inwiefern die in Kapitel 3.1.6.5 und 3.1.6.6 dargestellten Angaben zur Schwierigkeit des Fragebogens und zur eigenen Person Einfluss auf die abhängige Variable *Urteil* haben. In Tabelle 8 sind diese persönlichen Faktoren mit den für die Auswertung verwendeten Kategorien aufgezeigt.

Tabelle 8

Überblick der personenbezogenen Angaben, deren Einfluss auf die Vignettenbeurteilung ermittelt wird.

| Angaben | 1. Ausprägung =Referenz- kategorie | 2. Ausprägung | 3. Ausprägung | 4. Ausprägung | 5. Ausprägung |
|-------------------------------|--|--|--|---|---|
| Geschlecht | weiblich | männlich | | | |
| Alter | über 50 Jahre alt | bis 50 Jahre alt | | | |
| Schwierigkeit des Fragebogens | sehr leicht | eher leicht | weder schwer noch leicht | eher schwer | sehr schwer |
| Eigene Präferenz | Arzt soll die Entscheidung alleine treffen | Arzt soll die Entscheidung treffen, aber meine Meinung berücksichtigen | Arzt und ich sollen die Entscheidung gemeinsam treffen | Ich möchte die Entscheidung treffen, berücksichtige aber die Meinung des Arztes | Ich möchte die Entscheidung alleine treffen |
| Hochschulabschluss | kein Hochschulabschluss | Hochschulabschluss | | | |
| Medizinstudium | ja | nein | | | |

Die in Tabelle 2 wiedergegebenen Faktoren wurden außerdem daraufhin getestet, ob sie untereinander Interaktionen bilden, die einen signifikanten Effekt auf die Beurteilung der Vignetten haben.

Hierfür wurden folgende mögliche orthogonalisierten Interaktionen festgelegt:

- Anlass und Zeit,
- Anlass und Wunsch,
- Anlass und Anzahl der Therapiemöglichkeiten,
- Anlass und Wirksamkeit,
- Anlass und Nebenwirkungen,
- Zeit und Wunsch,
- Wunsch und Anzahl der Therapiemöglichkeiten,
- Wunsch und Wirksamkeit und
- Wunsch und Nebenwirkungen.

Dem finalen Regressionsmodell wurden dann sämtliche Faktoren, sowie die signifikanten Persönlichkeitsvariablen und Faktoreninteraktionen zugefügt. Nicht

signifikante Persönlichkeitsmerkmale und Interaktionen wurden aus dem Modell entfernt.

Die Signifikanz eines jeden einzelnen Faktors bezüglich der Einflussnahme auf die abhängige Variable *Urteil* wird überprüft anhand des errechneten P-Wertes. Wenn $P < 0,05$ (unter der Annahme, dass $\alpha=5\%$), wird das Ergebnis als statistisch signifikant gewertet.

Die Berechnung der Koeffizienten erfolgte mittels der logistischen Schätzfunktion des Ordered Logit Modells. Die Betrachtung des Koeffizienten gibt vor allem anhand dessen Vorzeichen Aufschluss, in welche Richtung der Einfluss einer unabhängigen Variable auf die abhängige Variable geht.

Fehlende Werte wurden bei der Berechnung ausgeschlossen. D. h., in den Modellen wurden solche Fälle ausgeschlossen, die fehlende Werte aufweisen im Bereich der unabhängigen oder der abhängigen Variablen.

Einige der signifikanten Ergebnisse sind mit Graphiken untermauert, die mittels Prozent- oder Mittelwertangaben die Interpretation der statistischen Analyse erleichtern bzw. veranschaulichen. Vor allem bei besonders schwierig zu interpretierenden Werten oder Ergebnissen mit besonders hoher Aussagekraft, habe ich graphische Abbildungen verwendet.

3.4.2 Vorgehensweise bei der statistischen Auswertung

Die folgende Vorgehensweise liegt der statistischen Auswertung zugrunde:

In dem ersten Modell (Ordered Logit Modell I) kommt es zu der Betrachtung der Einflüsse der untersuchten Faktoren auf die abhängige Variable *Urteil*. Persönliche Angaben, die in der Befragung erhoben wurden, um ermitteln zu können, ob bestimmte Faktoren einen Einfluss auf die Beurteilung der einzelnen Vignetten haben (vgl. Tabelle 8), wurden, unter der Bedingung, dass ein signifikanter Effekt besteht, in dieses Modell einbezogen. Außerdem sind in diesem Modell signifikante Interaktionen der einzelnen Faktoren aufgenommen.

In den zwei darauf folgenden Modellen (Ordered Logit Modell II bzw. III) wird gezeigt, wie sich die Einflussnahme der Faktoren verhält, wenn ausgehend von der gemeinsamen Entscheidungsfindung gezielt nach der Richtung a) Arztentscheidung oder b) Patientenentscheidung unterschieden und schließlich ausgewertet wird. D. h., es

werden nur die entsprechenden Urteile der Befragten (Modell II: Urteile 1, 2 und 3, Modell III: Urteile 3, 4 und 5) untersucht. Diese Schritte erschienen mir notwendig aufgrund des Wesens der ordinalen Regressionsanalyse: Anhand der Vorzeichen der Koeffizienten kann die Richtung der Beurteilung erkannt werden, d. h. ein positives Vorzeichen entspricht eher der Patientenentscheidung im Vergleich zur Referenzkategorie, bzw. ein negatives Vorzeichen entspricht eher der Arztentscheidung im Vergleich zur Referenzkategorie. Mit der Unterteilung in den Modellen II und III, in denen also nur die entsprechenden Vignettenurteile in das jeweilige Modell aufgenommen und untersucht werden, weist der Koeffizient nicht mehr nur auf die Arzt- oder Patientenentscheidung, sondern das Prinzip der gemeinsamen Entscheidung bildet einen eigenen Richtungspunkt und kann explizit untersucht werden.

Im letzten Schritt werden die Ergebnisse der verschiedenen Befragungsgruppen untereinander verglichen. Hierfür eignet sich vor allem die Gegenüberstellung der gruppenspezifischen Regressionsanalysetabellen (Ordered Logit Modell IV-VII). Hierbei lässt sich deskriptiv vergleichen, welche Faktoren bei welcher Gruppe einen signifikanten Einfluss auf die Vignettenbeurteilung haben. Im Anhang findet sich in Tabelle 25 das Ordered Logit Modell VIII, in dem die Gruppenunterschiede als Interaktionen in einem Modell exakt berechnet sind. Da diese Ergebnisse die im Ergebnisteil dargestellten Tendenzen bestätigen, wurde der einfacher darstellbare deskriptive Vergleich gewählt.

4. Ergebnisse

4.1 Deskriptive Statistik

4.1.1 Soziodemographische Daten

An der postalischen Befragung haben insgesamt 176 Personen teilgenommen.

Alter

Der Altersdurchschnitt der Probanden liegt bei $M=52,23$ ($SD=12,256$).

Etwa 52% der Teilnehmer sind über 50 Jahre alt, ~ 48% sind jünger bzw. genau 50.

Geschlecht

Von den 176 Teilnehmern sind 116 männlich (66%) und 60 weiblich (34%).

Berufliche Ausbildung

Da hier Mehrfachnennungen der Probanden möglich waren, entspricht die Zahl der gegebenen Antworten nicht der tatsächlichen Teilnehmerzahl.

Die prozentuale Verteilung der erlernten Berufe in Abbildung 3 zeigt dennoch, dass mit mehr als 30% das medizinische Studium die am häufigsten absolvierte berufliche Ausbildung ist.

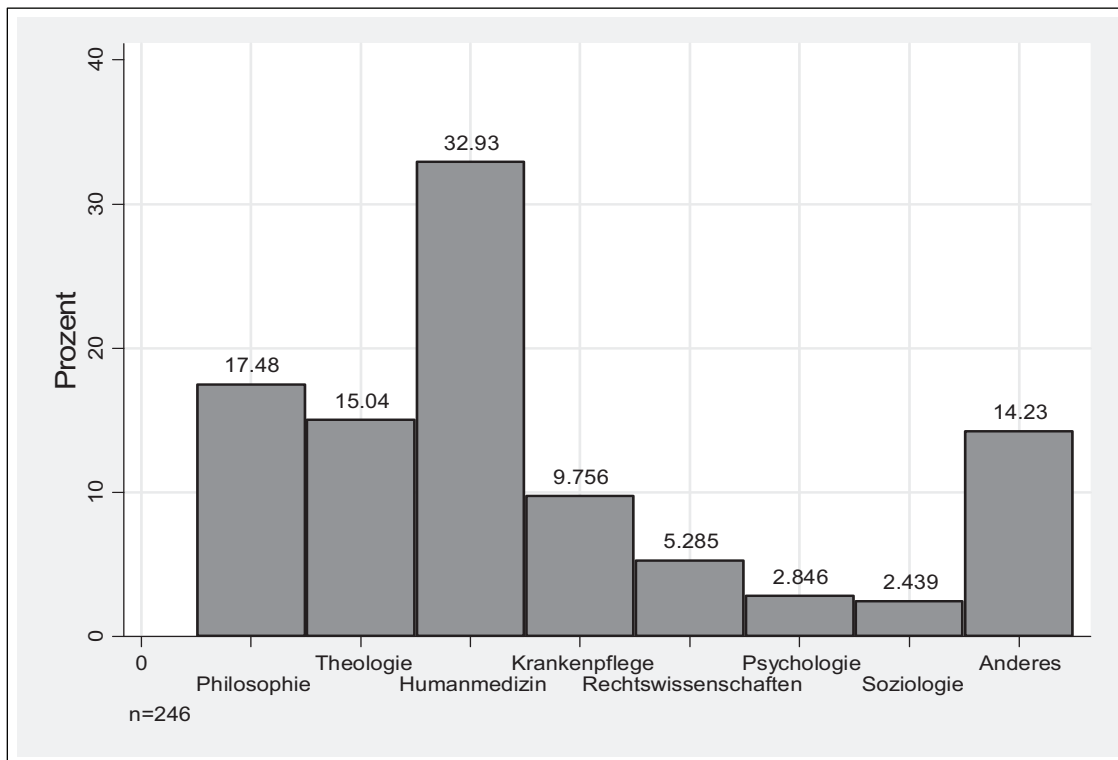


Abbildung 3. Prozentuale Verteilung der erlernten Berufe.

Darüber hinaus wurde ermittelt, welcher Anteil der Befragten ein Medizinstudium abgeschlossen hat: Bei fast der Hälfte (47,93%) ist dies der Fall.

Beschäftigungsdauer mit medizinethischen Fragestellungen

Die mittlere Beschäftigungsdauer mit medizinethischen Fragen aller Befragten beträgt $M=15,8$ Jahre ($SD=10,159$) und hat ein Minimum von einem halben Jahr bzw. ein Maximum von 45 Jahren.

Jetzige berufliche Tätigkeit

Alle Teilnehmer wurden auch hinsichtlich ihrer jetzigen Tätigkeit befragt, wobei auch hier eine Mehrfachnennung möglich war.

Die vorgegebenen Antwortmöglichkeiten lauteten:

- 1 - Tätigkeit, die an meinem primären Berufsabschluss orientiert ist
- 2 - Tätigkeit, die direkt mit dem Bereich Medizinethik zusammenhängt
- 3 - Tätigkeit, die mit medizinethischer Forschung befasst ist
- 4 - Tätigkeit, die direkt mit klinischer Patientenversorgung zusammenhängt
- 5 - Sonstiges

Abbildung 4 gibt die gemachten Angaben wieder.

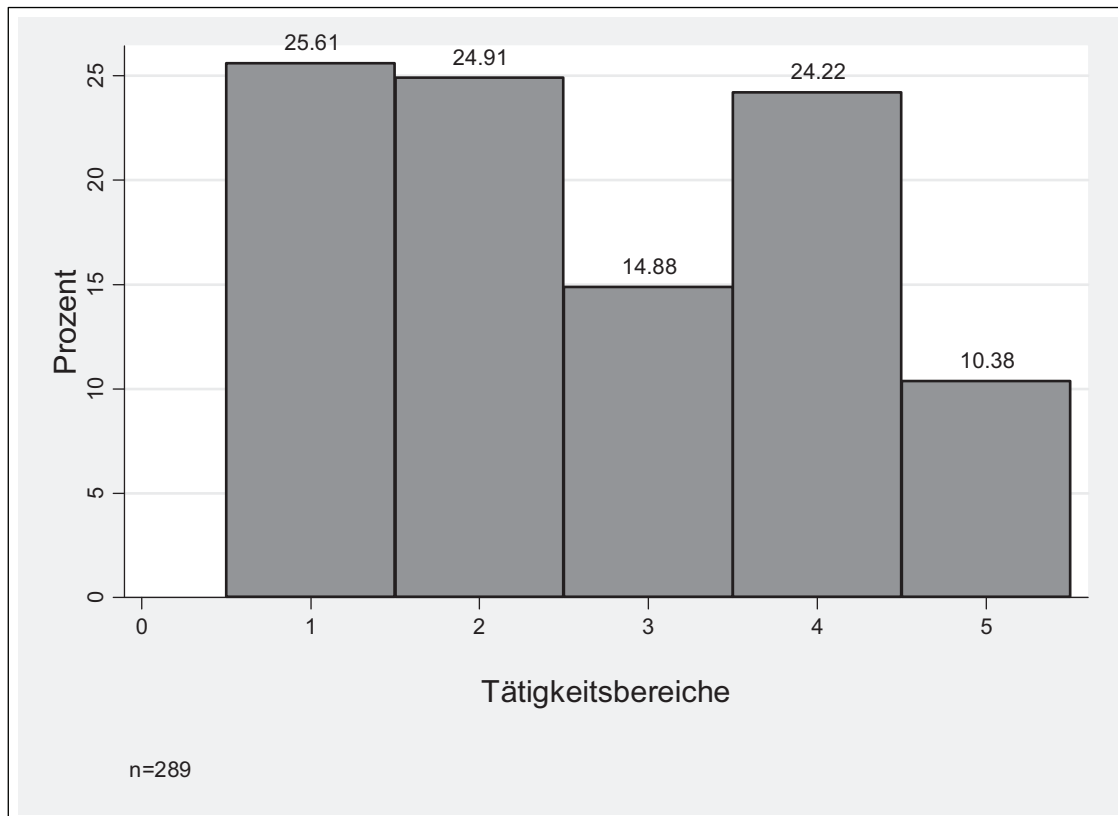


Abbildung 4. Prozentuale Verteilung der jetzigen Tätigkeiten.

4.1.2 Schwierigkeit des Fragebogens

34% der Befragten fanden die Vignetten eher leicht zu beantworten. 30% gaben als Antwort „weder schwer noch leicht“ an und 20% entschieden sich für die Kategorie „eher schwer“ (vgl. Tabelle 9).

Somit konnte ein Mittelwert von $M=2,633$ ($SD=1,017$) berechnet werden.

Tabelle 9

Prozentuale Verteilung der Schwierigkeitsangaben.

| Antworten zur Schwierigkeitseinstufung | Prozentuale Verteilung in % |
|--|-----------------------------|
| Sehr leicht | 13,37 |
| Eher leicht | 34,3 |
| Weder schwer noch leicht | 30,23 |
| Eher schwer | 19,77 |
| Sehr schwer | 2,34 |

4.1.3 Wer soll im Fall einer eigenen Krankheit die Entscheidung treffen?

Unter anderem sind die Teilnehmer der Studie dazu befragt worden, wie ihrer Meinung nach eine Entscheidung über die Therapie getroffen werden sollte, wenn sie sich selbst im Allgemeinen in einer Krankheitssituation befinden.

Die Antwortmöglichkeiten lagen in folgendem Bereich:

- 1 - Ich möchte, dass der Arzt die Entscheidung alleine trifft.
- 2 - Ich möchte, dass der Arzt die Entscheidung trifft, aber meine Meinung berücksichtigt.
- 3 - Ich möchte, dass der Arzt und ich die Entscheidung gemeinsam treffen.
- 4 - Ich möchte die Entscheidung treffen, berücksichtige aber die Meinung des Arztes.
- 5 - Ich möchte die Entscheidung alleine treffen.

Wie in Abbildung 5 deutlich wird, gab der Großteil der Befragten an, im Falle einer eigenen Krankheit gemeinsam mit dem Arzt entscheiden zu wollen, oder die Entscheidung selbst, unter Einbezug der ärztlichen Meinung, zu treffen. Die Antwortmöglichkeit der alleinigen Arztentscheidung wurde von keinem der Befragten angegeben.

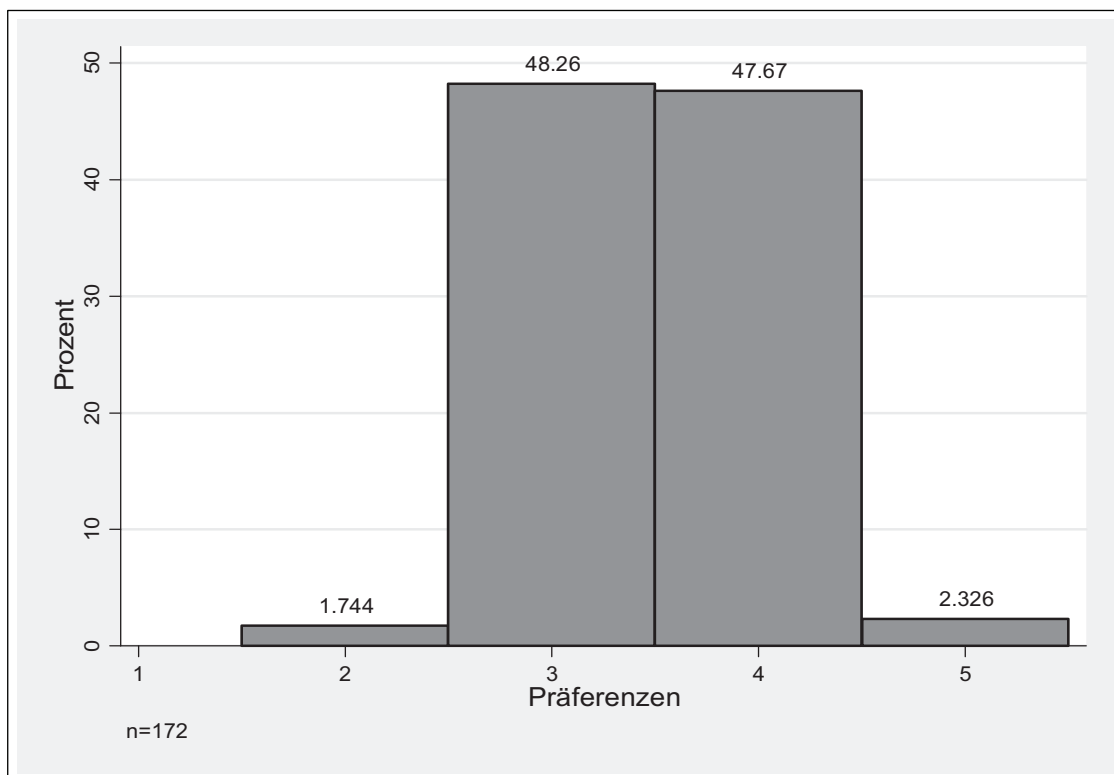


Abbildung 5. Prozentuale Verteilung der Präferenzen im eigenen Krankheitsfall.

4.1.4 Die Beurteilung der Vignetten

Hauptbestand des Fragebogens war die Beurteilung der in Kapitel 3.1.3 beschriebenen Vignetten. Diese wurden von den Teilnehmern mithilfe der folgenden Skala beurteilt:

- 1 - Der Arzt soll die Entscheidung alleine treffen.
- 2 - Der Arzt soll die Entscheidung treffen, die Patientenmeinung aber berücksichtigen.
- 3 - Der Arzt und der Patient sollen die Entscheidung gemeinsam treffen.
- 4 - Der Patient soll die Entscheidung treffen, aber die Meinung des Arztes berücksichtigen.
- 5 - Der Patient soll die Entscheidung alleine treffen.

Die deskriptive Statistik zeigt, dass die Befragten in der Mehrzahl der Beurteilungen eine partizipative Entscheidungsfindung als sinnvoll betrachtet haben (vgl. Abbildung 6). Nur in einer sehr geringen Zahl der Urteile hielten die Teilnehmer eine alleinige Entscheidung des Arztes oder eine alleinige Entscheidung des Patienten für wünschenswert.

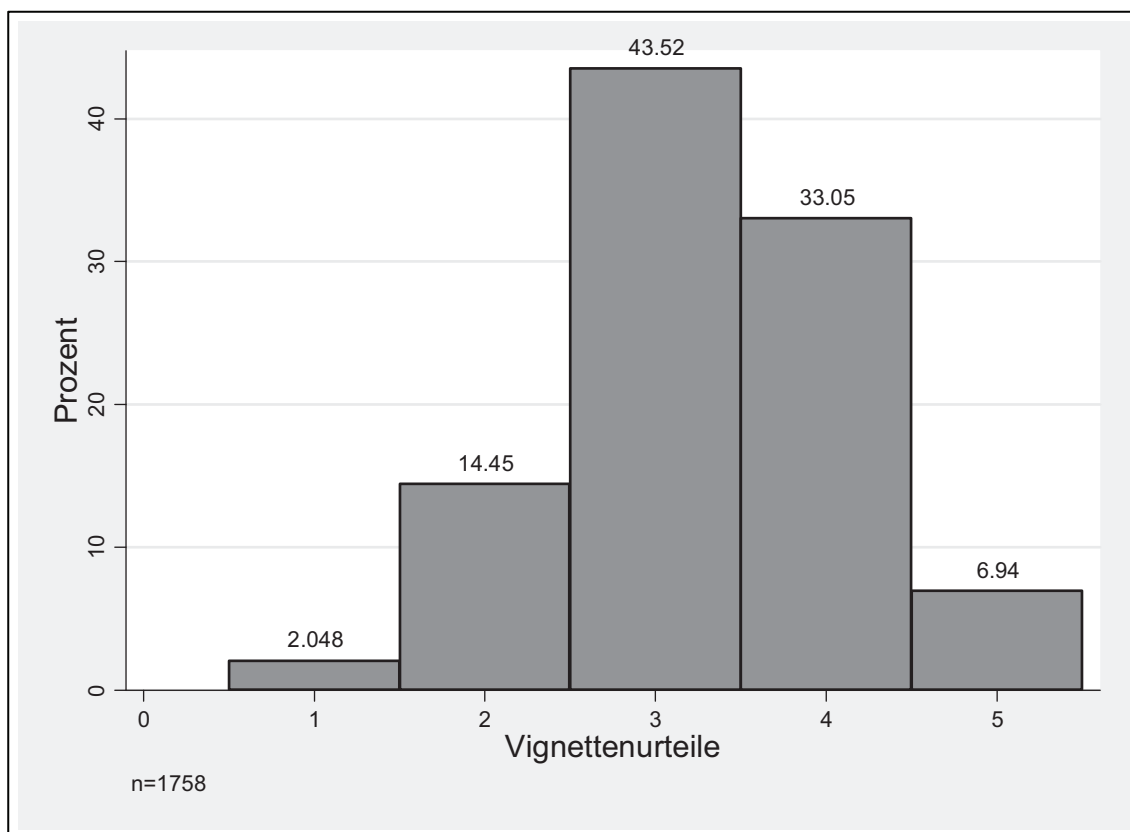


Abbildung 6. Prozentuale Verteilung der Vignettenurteile.

4.2 Regressionsanalyse - Ordered Logit Modell I

In diesem Kapitel erfolgt die Interpretation der Regressionsanalyse, in der die abhängige Variable *Urteil* aus den oben beschriebenen fünf Stufen besteht:

Tabelle 10

Skalierung der Variable *Urteil*.

| Urteil | |
|--------|---|
| 1 | Der Arzt soll die Entscheidung alleine treffen. |
| 2 | Der Arzt soll die Entscheidung treffen, die Patientenmeinung aber berücksichtigen. |
| 3 | Arzt und Patient sollen die Entscheidung gemeinsam treffen. |
| 4 | Der Patient soll die Entscheidung treffen, aber die Meinung des Arztes berücksichtigen. |
| 5 | Der Patient soll die Entscheidung alleine treffen. |

Um ein sinnvolles Modell abbilden zu können, das ausschließlich die signifikanten einflussnehmenden Größen erfasst, wurden zunächst sämtliche persönliche Angaben daraufhin überprüft, ob sie das Antwortverhalten signifikant beeinflussen.

Als signifikant erwies sich hierbei lediglich die *eigene Präferenz* ($P=0,000$). Folglich wurden in den weiteren Berechnungen die Einflüsse des Decks, des Geschlechts, des Alters, eines Medizinstudiums und eines Hochschulabschlusses nicht integriert.

Weiterhin wurden die orthogonalisierten Interaktionen (vgl. Kapitel 3.4.1) nacheinander auf Signifikanz überprüft, wobei sich lediglich die Interaktionen der Faktoren *Anlass und Zeit* sowie *Wunsch und Nebenwirkungen* als signifikant zeigten und aus diesem Grund in das zu interpretierende Modell eingefügt werden.

Im folgenden Modell finden sich diese auf Signifikanz überprüften persönlichen Einflussfaktoren und Interaktionen, außerdem alle sieben Faktoren zur Charakterisierung unterschiedlicher Behandlungssituationen.

Tabelle 11

Ordered Logit Modell I (Regressionsanalyse für den Urteilsbereich 1-5).

| | Koef- fizient | P | 95% Konfidenz- intervall |
|--|------------------|-------|-----------------------------|
| Anlass des Arztbesuches | | | |
| Prävention (Ref.) | 0 | - | - |
| Schwere Erkrankung | -1,126** | 0,000 | -1,475 bis -0,777 |
| Leichte Erkrankung | -0,499** | 0,009 | -0,874 bis -0,123 |
| Zeitpunkt negativer Konsequenzen | | | |
| Direkte negative Folgen (Ref.) | 0 | - | - |
| Negative Folgen in der Zukunft | 0,264** | 0,005 | 0,080 bis 0,447 |
| Zeit bis zum Behandlungsbeginn | | | |
| Behandlung sollte sehr bald begonnen werden (Ref.) | 0 | - | - |
| Für den Behandlungsbeginn besteht keine Eile | 0,118 | 0,575 | -0,295 bis 0,532 |
| Beteiligungswunsch des Patienten | | | |
| Patient möchte sich generell nicht beteiligen (Ref.) | 0 | - | - |
| Patient möchte sich generell beteiligen | 1,362** | 0,000 | 1,046 bis 1,678 |
| Anzahl der Therapiemöglichkeiten | | | |
| Eine mögliche Therapie (Ref.) | 0 | - | - |
| Mehrere mögliche Therapien | -0,021 | 0,826 | -0,164 bis 0,206 |
| Wirksamkeit | | | |
| Wirksamkeit ist nachgewiesen (Ref.) | 0 | - | - |
| Wirksamkeit ist nicht nachgewiesen | 0,358** | 0,000 | 0,160 bis 0,557 |
| Wirksamkeit ist zum Teil nachgewiesen, zum Teil aber auch nicht | 0,066 | 0,578 | -0,166 bis 0,298 |
| Nebenwirkungen | | | |
| Nebenwirkungen sind nicht vorhanden (Ref.) | 0 | - | - |
| Nebenwirkungen sind vorhanden | 0,521** | 0,002 | 0,189 bis 0,853 |
| Nebenwirkungen sind zum Teil vorhanden, zum Teil aber auch nicht | 0,462* | 0,043 | 0,015 bis 0,910 |

| Eigene Präferenz | | | |
|--|----------|-------|-------------------|
| | 1,810** | 0,000 | 1,444 bis 2,176 |
| Interaktion Anlass und Zeit bis zum Behandlungsbeginn | | | |
| Schwere Erkrankung (Ref.: Prävention) und keine Eile (Ref.: Behandlung sollte sehr bald begonnen werden) | 0,606* | 0,018 | 0,103 bis 1,109 |
| Interaktion Wunsch und Nebenwirkungen | | | |
| Patient möchte sich generell beteiligen (Ref.: keine erwünschte Beteiligung) und vorhandene Nebenwirkungen (Ref.: keine Nebenwirkungen) | -0,708** | 0,001 | -1,138 bis -0,277 |
| Patient möchte sich generell beteiligen (Ref.: keine erwünschte Beteiligung) und zum Teil vorhandene Nebenwirkungen (Ref.: keine Nebenwirkungen) | -0,611* | 0,028 | -1,154 bis -0,068 |

Anmerkungen. n = 1718, Signifikanzniveau: * P < 0,05, ** P < 0,01.

Diese Auswertung führt zu folgenden Aussagen:

Der *Anlass* des Arztbesuches hat einen nachgewiesenen starken Einfluss auf die Beurteilung der Vignetten. Bei Arztbesuchen aufgrund sowohl leichter (P=0,009) als auch schwerer Erkrankungen (P=0,000) wird eine ärztliche Mitentscheidung eher gefordert als bei Vorsorgemaßnahmen.

Die folgende Graphik (vgl. Abbildung 7) konkretisiert dieses Ergebnis: Insgesamt werden zwar in allen drei beschriebenen Fällen die Urteile der gemeinsamen Entscheidung und der Patientenentscheidung mit ärztlicher Einbeziehung am häufigsten genannt, jedoch zeigt sich im Falle der schweren Erkrankung, verglichen mit den anderen Anlassmöglichkeiten, ein besonders hoher Prozentwert für eine gemeinsame Entscheidungsfindung (~50%) und für eine ärztliche Entscheidung mit Berücksichtigung der Patientenmeinung (17,12%). Auch bei einer leichten Erkrankung wurde mit ~42% eine gemeinsame Entscheidungsfindung etwas häufiger als Antwort angegeben als bei einer Präventionsmaßnahme (~38%), bei welcher eher der Patient die

Entscheidung treffen soll, zu fast 40% unter Berücksichtigung der ärztlichen Meinung und zu ~10% sogar alleine.

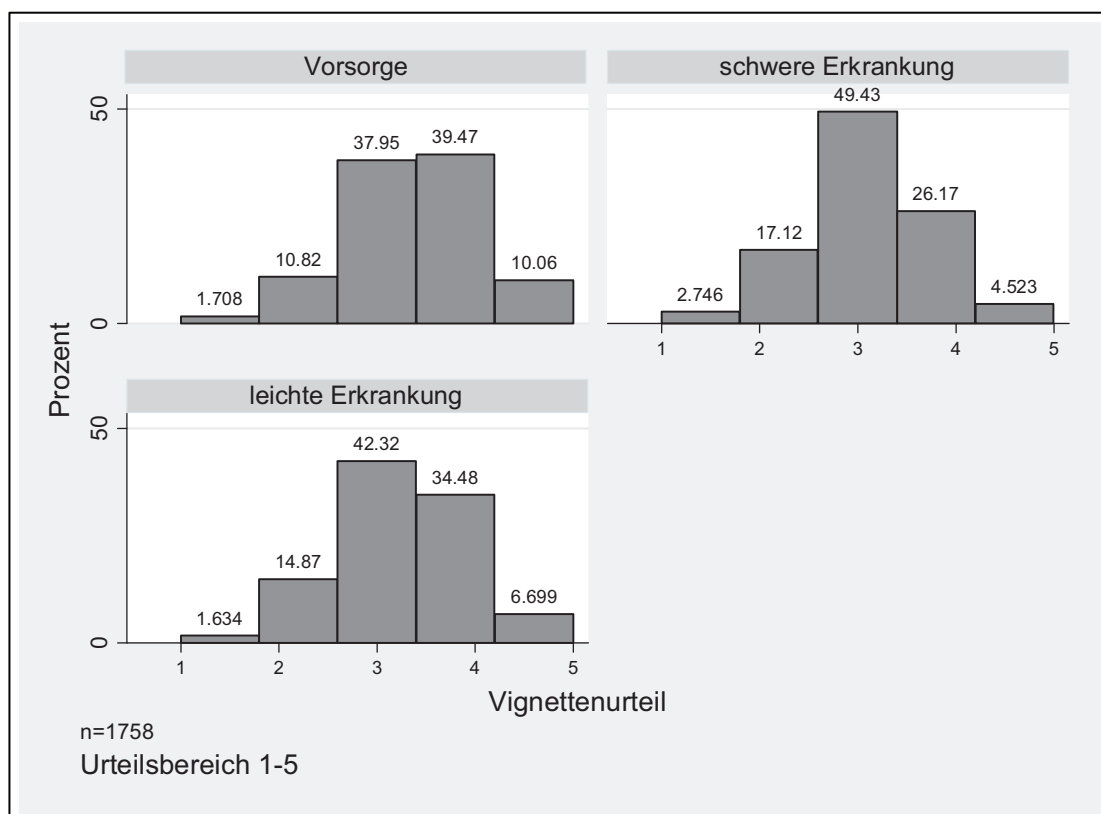


Abbildung 7. Prozentuale Verteilung der Vignettenurteile in Abhängigkeit vom Anlass des Arztbesuches.

Auch das Vorhandensein *direkter* oder *zukünftiger negativer Konsequenzen* zeigt einen signifikanten Einfluss auf die Beurteilung der Vignetten ($P=0,005$). Es zeigt sich, dass die Befragten bei negativen Folgen in der Zukunft eher in Richtung einer Patientenentscheidung tendieren als bei direkten negativen Folgen.

Hochsignifikant kann mit $P=0,000$ weiterhin der Faktor des generell bestehenden *Wunsches* des Patienten, sich an medizinischen Entscheidungen im Allgemeinen zu beteiligen oder auch nicht zu beteiligen, bewertet werden. Die Urteile der Befragten zeigen, dass in dem Fall einer erwünschten Beteiligung, die Tendenz eher in Richtung Patientenentscheidung geht, als wenn sich der Patient im Allgemeinen nicht beteiligen möchte. Prozentuale Werte konkretisieren dieses Ergebnis in Abbildung 8. Rund 27% der Befragten beurteilen Vignetten, in denen sich der Patient nicht beteiligen möchte, mit einer Entscheidung von alleiniger Seite des Arztes bzw. des Arztes unter Berücksichtigung der Meinung des Patienten. Wenn sich der Patient beteiligen möchte, wollen hingegen weniger als 10% der Teilnehmer eine solche Entscheidung. In diesem Fall finden sich jedoch wesentlich mehr Urteile, in denen eine Patientenentscheidung

als angemessen betrachtet wird (fast doppelt so viele, wie in den Situationen, in denen sich der Patient nicht beteiligen möchte).

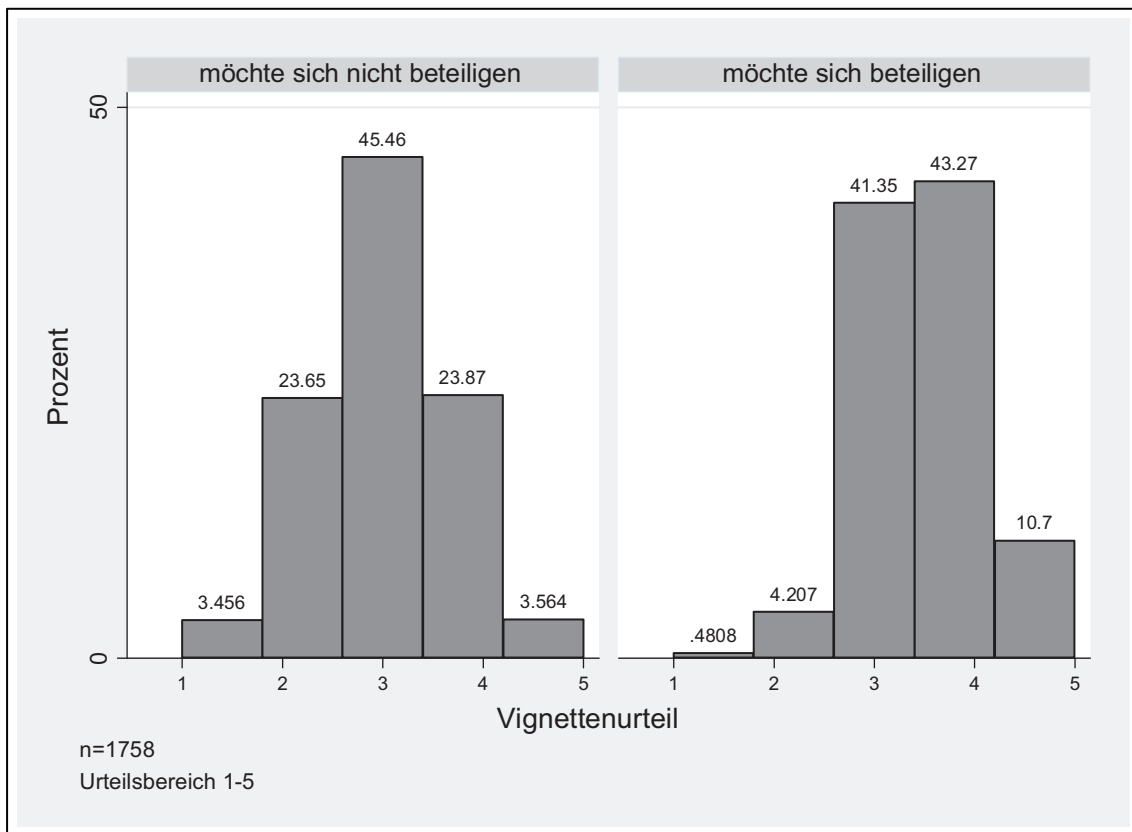


Abbildung 8. Prozentuale Verteilung der Vignettenurteile in Abhängigkeit vom generellen Beteiligungswunsch des Patienten.

Auch die (nicht) nachgewiesene *Wirksamkeit* der therapeutischen Maßnahme wurde als ein signifikanter Faktor ermittelt. Es wird deutlich, dass in den beschriebenen Krankheitsgeschichten, in denen keine evidenzbasierte therapeutische Wirksamkeit angegeben wird, die Urteilstendenz eher in Richtung Patientenentscheidung geht ($P=0,000$), als in den Fällen, in denen eine nachgewiesene Wirksamkeit beschrieben ist.

Als signifikant stellte sich weiterhin der Faktor *Nebenwirkungen* heraus. Es kristallisiert sich heraus, dass die Urteile der Befragten bei vorhanden Nebenwirkungen ($P=0,002$), auch wenn dies nur bei einem Teil der Behandlungsmöglichkeiten zutrifft ($P=0,043$), eher in Richtung Entscheidung vom Patienten tendieren, als wenn die Therapie keine Nebenwirkungen aufweist.

Der Einfluss der *Präferenz bei eigener Krankheit*, also wie in diesem Fall eine Entscheidung getroffen werden sollte, ist, wie schon beschrieben, hochsignifikant ($P=0,000$).

Je eher im Falle der eigenen Krankheit die Entscheidung über das therapeutische Vorgehen selbst getroffen werden sollte, desto eher wird bei der Beurteilung der Krankheitsgeschichten eine Patientenentscheidung als angemessen betrachtet. In Tabelle 12 kann diese Annahme anhand von Prozentangaben nachvollzogen werden: 75% der Vignettenurteile von Teilnehmern, die im Falle der eigenen Krankheit die Entscheidung alleine treffen wollen würden, entsprachen der Patientenentscheidung mit oder ohne ärztliche Beratung.

Tabelle 12

Prozentuale Verteilung der Vignettenurteile in Abhängigkeit von der Präferenz im eigenen Krankheitsfall.

| Präferenzen im eigenen Krankheitsfall | Vignetten- urteil 1 + 2 | Vignetten- urteil 3 | Vignetten- urteil 4 + 5 |
|---|----------------------------|------------------------|----------------------------|
| Ich möchte, dass der Arzt die Entscheidung alleine trifft. | 0 % | 0 % | 0 % |
| Ich möchte, dass der Arzt die Entscheidung trifft, aber meine Meinung berücksichtigt. | 53,33 % | 40 % | 6,67 % |
| Ich möchte, dass der Arzt und ich die Entscheidung gemeinsam treffen. | 21,86 % | 60,14 % | 18 % |
| Ich möchte die Entscheidung treffen, berücksichtige aber die Meinung des Arztes. | 10,85% | 27,68% | 61,47% |
| Ich möchte die Entscheidung alleine treffen. | 0% | 25% | 75% |

Auch die folgende Graphik (vgl. Abbildung 9) konkretisiert diese Aussage: Teilnehmer, die die therapeutische Entscheidung alleine treffen wollen, haben mit $M=4,425$ ($SD=0,874$) einen wesentlich höheren Mittelwert bei der Beurteilung der Vignetten als die anderen Teilnehmer, und zeigen somit eine vergleichsweise höhere Tendenz zur Patientenentscheidung.

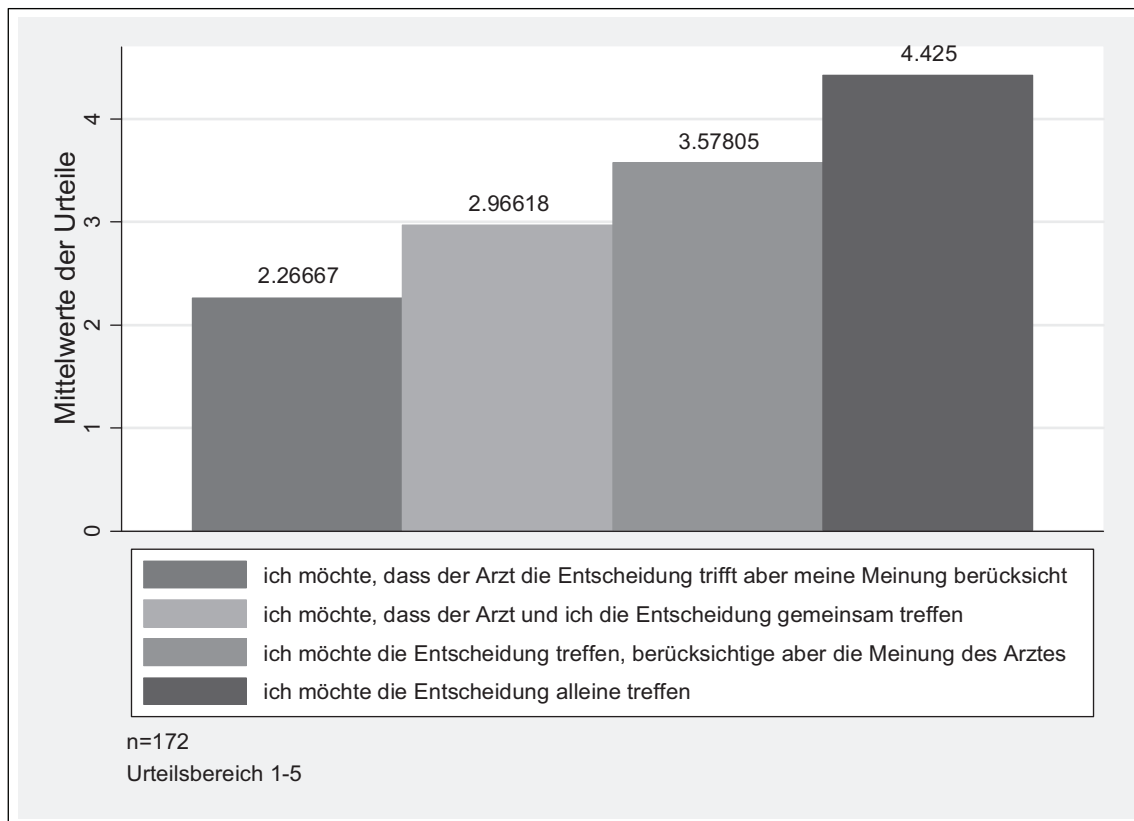


Abbildung 9. Verteilung der Mittelwerte der Vignettenurteile in Abhängigkeit von der Präferenz im eigenen Krankheitsfall (die Kategorie *ich möchte, dass der Arzt die Entscheidung alleine trifft* ist in dieser Abbildung nicht vorhanden, da sie von keinem der Befragten genannt wurde).

Anhand des Regressionsmodells ist eine signifikante Interaktion des Faktors *Anlass* mit dem Faktor *Zeit* nachweisbar ($P = 0,001$). Zur weiteren Veranschaulichung dient die Abbildung 10. Es kann festgestellt werden, dass es bei einer Vorsorgebehandlung weniger eine Rolle spielt, wie viel Zeit bis zum notwendigen Behandlungsbeginn noch besteht, und in beiden Fällen die Entscheidung tendenziell eher vom Patienten getroffen werden sollte, während bei einer schweren Erkrankung das Urteil eher in Richtung Patientenentscheidung geht, wenn sich für den Beginn der Behandlung Zeit gelassen werden kann ($M=3,3$, $SD=0,821$), als wenn sie sofort begonnen werden muss ($M=3,00$, $SD=0,836$). Da allerdings in allen Fällen der Urteilsmittelwert $M < 3,5$ ist, wird deutlich, dass letztendlich in jedem dieser beschriebenen Fälle primär eine gemeinsame Entscheidungsfindung erwünscht ist.

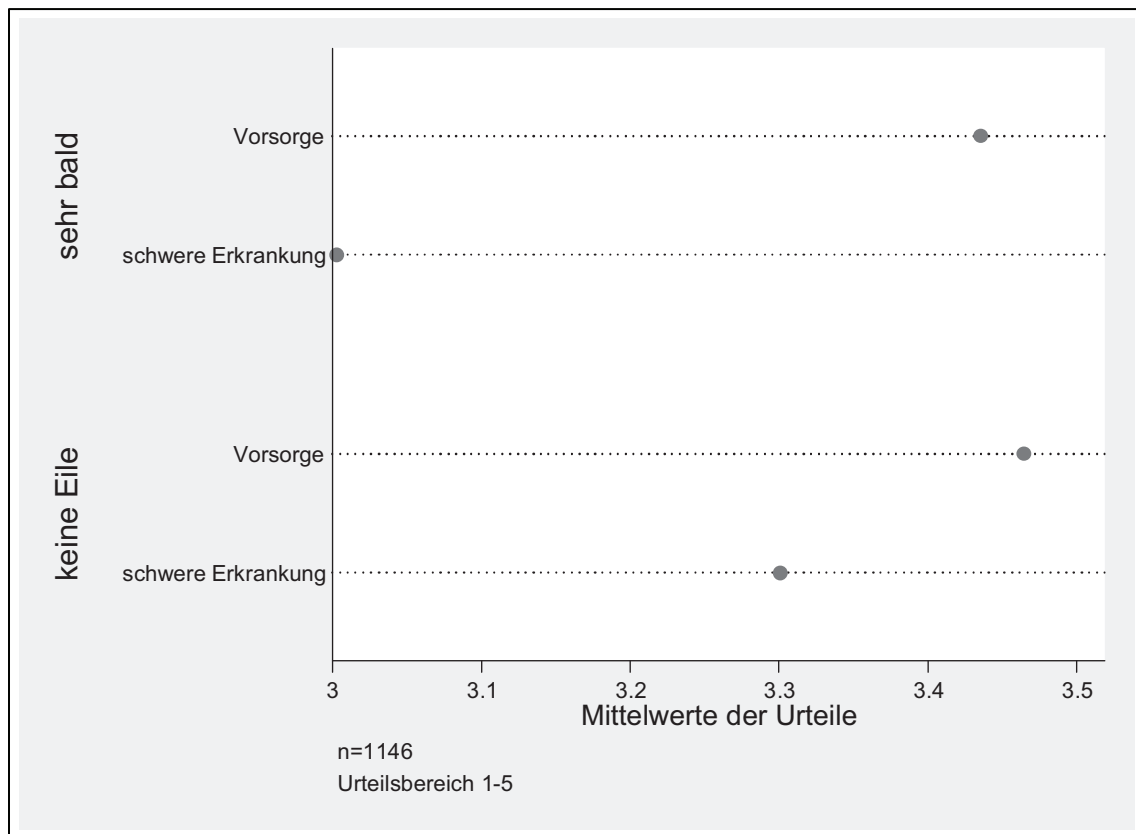


Abbildung 10. Verteilung der Mittelwerte der Vignettenurteile in Abhängigkeit vom Anlass des Arztbesuches und der Zeit bis zum notwendigen Behandlungsbeginn.

Auch die Faktoren *Wunsch* und *Nebenwirkungen* unterliegen einer signifikanten Interaktion (vgl. Abbildung 11). Diese Interaktion ist wie folgt zu interpretieren: Im Falle eines Patienten, der sich generell an medizinischen Entscheidungen beteiligen möchte, ist die Frage nach den Nebenwirkungen weniger relevant, da in allen drei Fällen (keine Nebenwirkungen, vorhandene Nebenwirkungen, zum Teil vorhandene Nebenwirkungen) eine Bewertungstendenz in Richtung Patientenentscheidung gegeben ist. Im Vergleich dazu, ist, wenn der Patient generell keine Beteiligung erwünscht, eine Entscheidung vom Patienten eher gefordert, wenn die Behandlung Nebenwirkungen aufweist ($M=3,056$, $SD=0,840$), bzw. bei einem Teil der Behandlungsmöglichkeiten Nebenwirkungen auftreten können ($M=3,086$, $SD=0,799$), als wenn keine Nebenwirkungen vorhanden sind ($M=2,886$, $SD=0,941$).

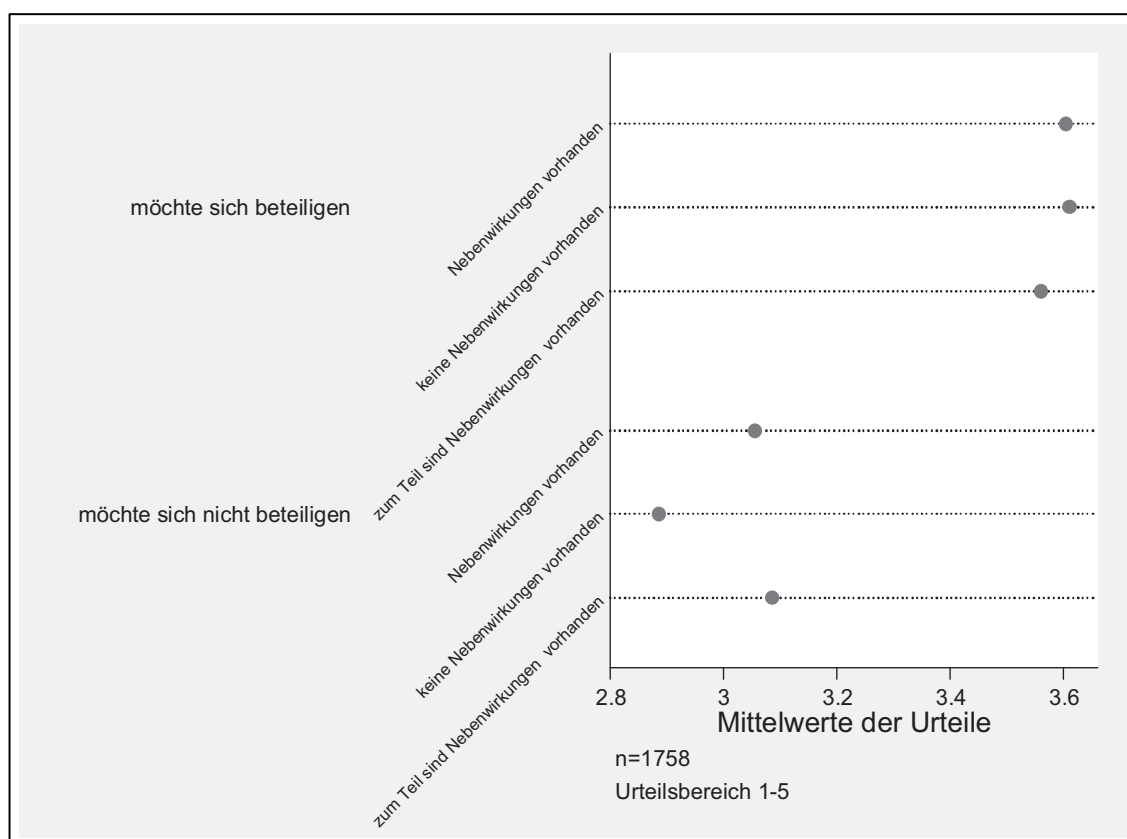


Abbildung 11. Verteilung der Mittelwerte der Vignettenurteile in Abhängigkeit vom generellen Beteiligungswunsch des Patienten und den Nebenwirkungen der Behandlung.

4.3 Regressionsanalyse - Ordered Logit Modell II

In diesem Kapitel wird das Regressionsmodell (siehe Tabelle 14) betrachtet, mit dem genau analysiert wird, welche Faktoren Einfluss darauf haben, dass sich das Urteil von einer Entscheidung des Arztes in Richtung gemeinsamer Entscheidung verschiebt. Dazu wurde die Variable *Urteil* auf die in Tabelle 13 präsentierten Ausprägungen reduziert und als abhängige Variable in eine erneute Regressionsanalyse aufgenommen.

Tabelle 13

Skalierung der Variable Urteil mit Beschränkung auf die Unterscheidung, wann die Entscheidung eher vom Arzt oder gemeinsam getroffen werden sollte.

| Urteil | |
|--------|--|
| 1 | Der Arzt soll die Entscheidung alleine treffen. |
| 2 | Der Arzt soll die Entscheidung treffen, die Patientenmeinung aber berücksichtigen. |
| 3 | Arzt und Patient sollen die Entscheidung gemeinsam treffen. |

Tabelle 14

Ordered Logit Modell II (Urteilsbereich 1-3).

| | Koef- fizient | P | 95% Konfidenz- intervall |
|--|------------------|-------|-----------------------------|
| Anlass des Arztbesuches | | | |
| Prävention (Ref.) | 0 | - | - |
| Schwere Erkrankung | -0,154 | 0,412 | -0,521 bis 0,213 |
| Leichte Erkrankung | 0,121 | 0,521 | -0,248 bis 0,490 |
| Zeitpunkt negativer Konsequenzen | | | |
| Direkte negative Folgen (Ref.) | 0 | - | - |
| Negative Folgen in der Zukunft | 0,437** | 0,005 | 0,133 bis 0,740 |
| Zeit bis zum Behandlungsbeginn | | | |
| Behandlung sollte sehr bald begonnen werden (Ref.) | 0 | - | - |
| Für den Behandlungsbeginn besteht keine Eile | 0,282* | 0,035 | 0,019 bis 0,544 |

| Beteiligungswunsch des Patienten | | | |
|--|---------|-------|------------------|
| Patient möchte sich generell nicht beteiligen (Ref.) | 0 | - | - |
| Patient möchte sich generell beteiligen | 1,787** | 0,000 | 1,358 bis 2,216 |
| Anzahl der Therapiemöglichkeiten | | | |
| Eine mögliche Therapie (Ref.) | 0 | - | - |
| Mehrere mögliche Therapien | 0,153 | 0,283 | -0,127 bis 0,434 |
| Wirksamkeit | | | |
| Wirksamkeit ist nachgewiesen (Ref.) | 0 | - | - |
| Wirksamkeit ist nicht nachgewiesen | 0,384* | 0,017 | 0,069 bis 0,698 |
| Wirksamkeit ist zum Teil nachgewiesen, zum Teil aber auch nicht | 0,286 | 0,070 | -0,024 bis 0,595 |
| Nebenwirkungen | | | |
| Nebenwirkungen sind nicht vorhanden (Ref.) | 0 | - | - |
| Nebenwirkungen sind vorhanden | 0,677** | 0,000 | 0,393 bis 0,960 |
| Nebenwirkungen sind zum Teil vorhanden, zum Teil aber auch nicht | 0,752** | 0,001 | 0,317 bis 1,188 |

Anmerkungen. n = 1055, Signifikanzniveau: * P < 0,05, ** P < 0,01.

Als hochsignifikanter Faktor erwies sich die Variable *Zeitpunkt negativer Konsequenzen* mit $P=0,005$. Bei negativen Folgen, die erst in der Zukunft auftreten werden, zeigt sich eine Tendenz der Befragten, die Vignetten eher in Richtung gemeinsamer Entscheidung, anstatt einer Entscheidung von Seiten des Arztes, zu beurteilen (vgl. Abbildung 12). Etwa 75% der Befragten, die sich für eine dieser drei Antwortmöglichkeiten entschieden haben, würden die partizipative Entscheidung in diesem Fall bevorzugen. Vergleichsweise weniger, nur ca. 68%, fordern diese Art der Entscheidungsfindung, wenn die Krankheitsfolgen unmittelbar eintreffen können.

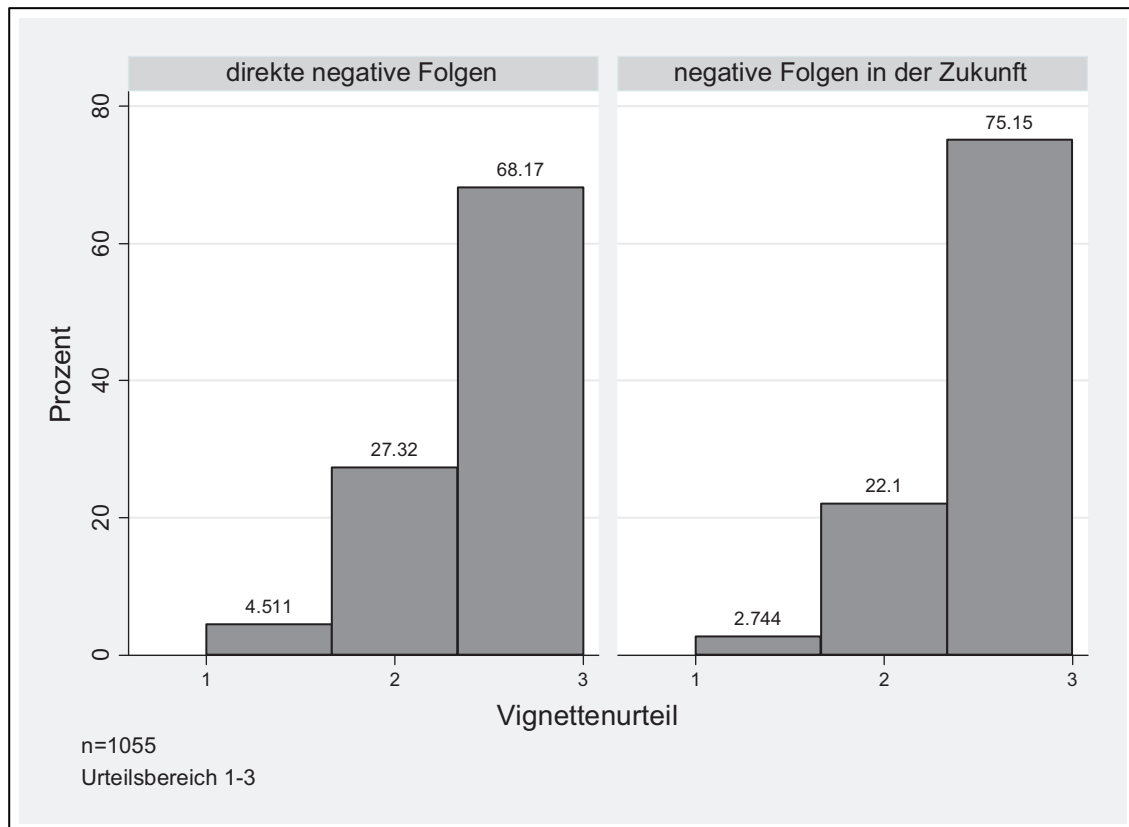


Abbildung 12. Prozentuale Verteilung der Vignettenurteile in Abhängigkeit vom Zeitpunkt negativer Konsequenzen bei Betrachtung der Urteilsmöglichkeiten „Arzt bis gemeinsam“.

Ebenfalls einen signifikanten Einfluss hat die Variable *Zeit bis zum Behandlungsbeginn* ($P=0,035$) auf die Urteilsfällung. In einer Krankheitssituation, die keinen sofortigen Behandlungsbeginn erfordert, wollen Befragte eher eine gemeinsame Entscheidung über das Therapieverfahren, als in Situationen, die für den Behandlungsbeginn keinen zeitlichen Spielraum zulassen.

Eine weitere hochsignifikante Variable ist der Faktor *Wunsch* mit $P=0,000$. Es zeigt sich, dass sich bei der Beurteilung der Geschichten, in denen der Patient sich generell an medizinischen Entscheidungen beteiligen möchte, eine stärkere Tendenz zur gemeinsamen Entscheidungsfindung findet, als bei den Geschichten, in denen der Patient generell keine Beteiligung wünscht. Eine prozentuale Abnahme der Beurteilungen für gemeinsames Entscheiden von etwa 90 auf ~63% wird in diesem Fall in der Abbildung 13 dokumentiert. Gleichzeitig wird eine starke Zunahme des Urteils Arztentscheidung mit Patientenberücksichtigung von ~9 auf ~32% beobachtet.

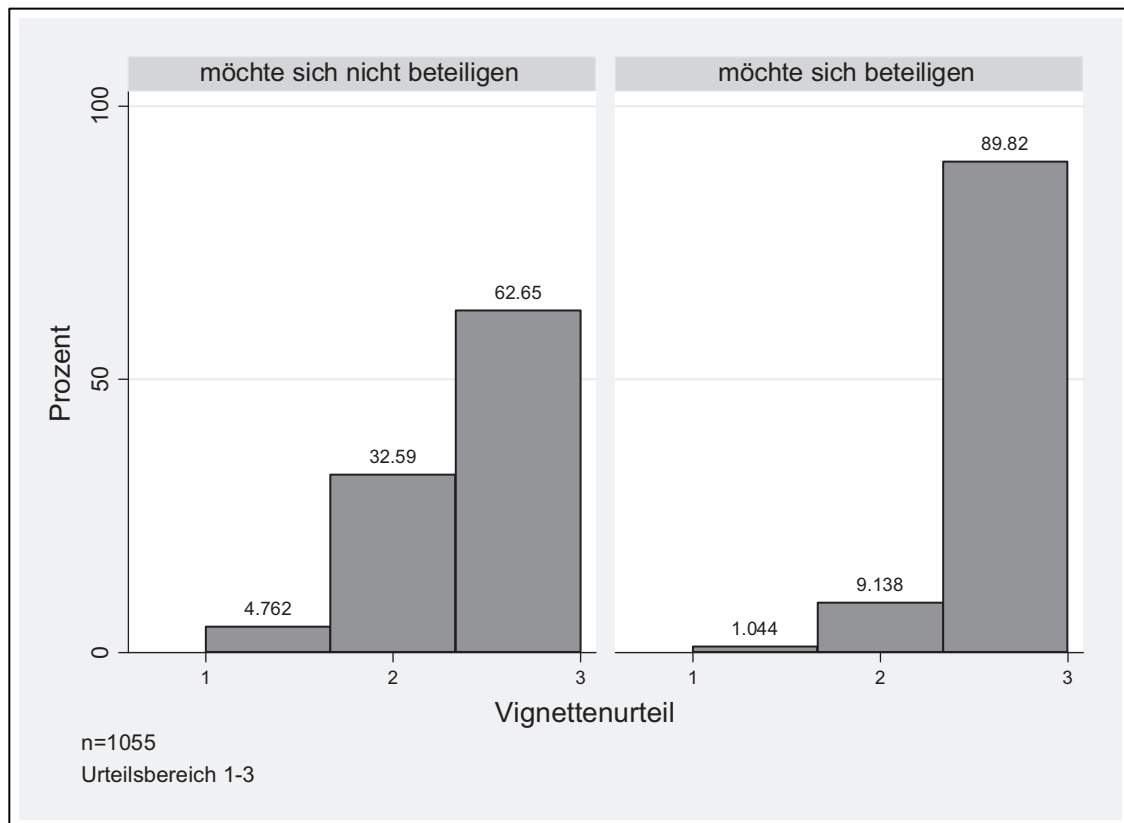


Abbildung 13. Prozentuale Verteilung der Vignettenurteile in Abhängigkeit vom generellen Beteiligungswunsch des Patienten bei Betrachtung der Urteilsmöglichkeiten „Arzt bis gemeinsam“.

Eine nicht nachgewiesene *Wirksamkeit* der Behandlung beeinflusst das Urteilsverhalten signifikant ($P=0,017$). In diesem Fall zeigt sich ein Einfluss auf eine stärkere Tendenz zur gemeinsamen Entscheidung, als wenn die Wirksamkeit nachgewiesen ist.

Auch die Variable *Nebenwirkungen* hat einen Einfluss auf die Beurteilung der Vignetten ($P=0,000$ und $P=0,001$). Es wird gezeigt, dass bei vorhandenen Nebenwirkungen der Behandlung bzw. bei einem Teil der Behandlungsmöglichkeiten eher eine Tendenz in Richtung gemeinsamer Entscheidung besteht, als wenn keine Nebenwirkungen beschrieben sind.

4.4 Regressionsanalyse - Ordered Logit Modell III

Wie zuvor beschrieben, wird nun auf die Beurteilung im Bereich der gemeinsamen Entscheidung bis zur alleinigen Patientenentscheidung eingegangen und diese ausgewertet. Dadurch wird analysiert, unter welchen situativen Bedingungen die Befragten eher zur gemeinsamen Entscheidungsfindung tendieren oder zum Entscheid, der in erster Linie von dem Patienten ausgeht.

Die Ausprägungen der abhängigen Variable *Urteil* bewegen sich nun innerhalb der in Tabelle 15 präsentierten Kategorien.

Tabelle 15

Skalierung der Variable Urteil mit Beschränkung auf die Unterscheidung, wann die Entscheidung gemeinsam oder eher vom Patienten getroffen werden sollte.

| Urteil | |
|---------------|---|
| 3 | Arzt und Patient sollen die Entscheidung gemeinsam treffen. |
| 4 | Der Patient soll die Entscheidung treffen, aber die Meinung des Arztes berücksichtigen. |
| 5 | Der Patient soll die Entscheidung alleine treffen. |

Die nachstehende Tabelle 16 ist eine Darstellung dieses Modells samt den sieben Vignettenfaktoren.

Tabelle 16

Ordered Logit Modell III (Urteilsbereich 3-5).

| | Koef- fizient | P | 95% Konfidenz- intervall |
|---|--------------------------|----------|-------------------------------------|
| Anlass des Arztbesuches | | | |
| Prävention (Ref.) | 0 | - | - |
| Schwere Erkrankung | -0,835** | 0,000 | -1,089 bis -0,581 |
| Leichte Erkrankung | -0,372** | 0,004 | -0,623 bis -0,122 |
| Zeitpunkt negativer Konsequenzen | | | |
| Direkte negative Folgen (Ref.) | 0 | - | - |
| Negative Folgen in der Zukunft | 0,044 | 0,645 | -0,144 bis 0,232 |

| Zeit bis zum Behandlungsbeginn | | | |
|--|---------|-------|-------------------|
| Behandlung sollte sehr bald begonnen werden (Ref.) | 0 | - | - |
| Für den Behandlungsbeginn besteht keine Eile | 0,395** | 0,000 | 0,208 bis 0,582 |
| Beteiligungswunsch des Patienten | | | |
| Patient möchte sich generell nicht beteiligen (Ref.) | 0 | - | - |
| Patient möchte sich generell beteiligen | 0,891** | 0,000 | 0,610 bis 1,171 |
| Anzahl der Therapiemöglichkeiten | | | |
| Eine mögliche Therapie (Ref.) | 0 | - | - |
| Mehrere mögliche Therapien | -0,053 | 0,579 | -0,240 bis 0,134 |
| Wirksamkeit | | | |
| Wirksamkeit ist nachgewiesen (Ref.) | 0 | - | - |
| Wirksamkeit ist nicht nachgewiesen | 0,175 | 0,063 | -0,009 bis 0,360 |
| Wirksamkeit ist zum Teil nachgewiesen, zum Teil aber auch nicht | -0,154 | 0,175 | -0,378 bis 0,069 |
| Nebenwirkungen | | | |
| Nebenwirkungen sind nicht vorhanden (Ref.) | 0 | - | - |
| Nebenwirkungen sind vorhanden | -0,234* | 0,011 | -0,415 bis -0,054 |
| Nebenwirkungen sind zum Teil vorhanden, zum Teil aber auch nicht | -0,260* | 0,049 | -0,520 bis -0,001 |

Anmerkungen. n = 1468,. Signifikanzniveau: * P < 0,05, ** P < 0,01.

Der *Anlass* des Arztbesuches hat sowohl bei schwerer Erkrankung (P=0,000) als auch bei leichter Erkrankung (P=0,004) einen hochsignifikanten Einfluss auf die Urteilsfällung im Bereich gemeinsames bis Patientenentscheiden. Im Vergleich zur Referenzkategorie *Vorsorge*, ist sowohl bei einer schweren als auch bei einer leichten Erkrankung das Prinzip der partizipativen Entscheidungsfindung eher gewünscht als eine alleinige Entscheidung von Seiten des Patienten. Prozentangaben der Abbildung 14 belegen diese Aussage. Bei einer leichten Erkrankung gibt etwa die Hälfte der Befragten, die sich für ein Urteil in diesem bereits beschriebenen Bereich entschieden, eine Bevorzugung der gemeinsamen Entscheidung an. Im Falle einer schweren

Erkrankung sind es sogar über 60%. Hingegen soll bei einer medizinischen Vorsorgemaßnahme eher der Patient die Entscheidung treffen, zu fast 45% unter Berücksichtigung der ärztlichen Meinung und zu rund 12% alleine.

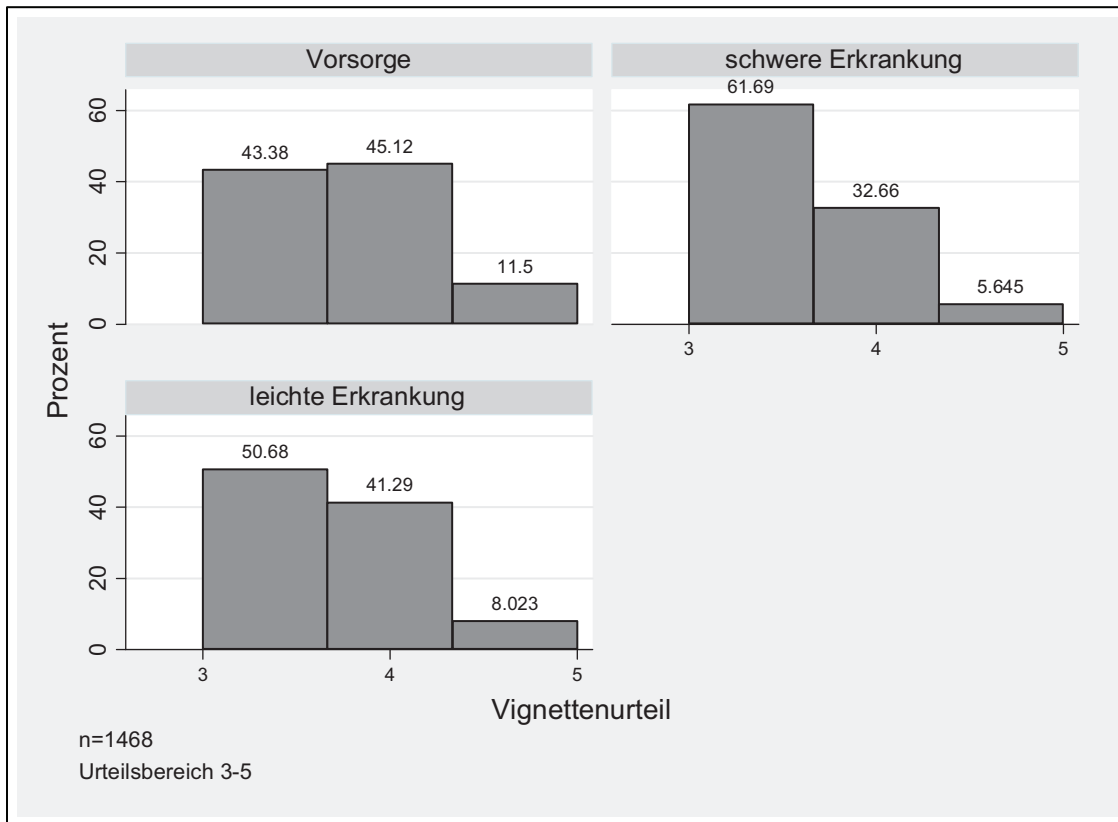


Abbildung 14. Prozentuale Verteilung der Vignettenurteile in Abhängigkeit vom Anlass des Arztbesuches bei Betrachtung der Urteilsmöglichkeiten „Patient bis gemeinsam“.

Die Zeit bis zum Behandlungsbeginn ist ebenso hochsignifikant ($P=0,000$). Teilnehmer dieser Befragung zeigten die Tendenz, ihre Urteile eher in Richtung Patientenentscheidung zu setzen, wenn für die Behandlung keine Eile besteht, als wenn sie unmittelbar begonnen werden müsste.

Eine weitere hochsignifikante einflussnehmende Größe ist auch in diesem Modell der Faktor *Wunsch* ($P=0,000$). Es lässt sich erkennen, dass bei der Beurteilung der Vignetten mit einem generell bestehenden Wunsch des Patienten, sich an medizinischen Entscheidungen zu beteiligen, die Antworttendenz der Befragten eher in Richtung Patientenentscheidung, anstatt einer gemeinsamen, geht, als wenn der Patient eine generelle Beteiligung nicht erwünscht. Auch graphisch, anhand der Abbildung 15, kann diese Aussage nachvollzogen werden: So halten nur ~43% der Befragten eine gemeinsame Entscheidungsfindung für angebracht, wenn der Patient sich generell beteiligen möchte. Im entgegengesetzten Fall, also wenn der Patient sich nicht

beteiligen möchte, liegt diese Zahl bei deutlich höheren 62,3%. Gleichzeitig zeigt sich, dass der Patient, in dem Fall, dass er sich beteiligen möchte, eine Entscheidung des Patienten als Urteil angegeben wurde (45,4% mit Berücksichtigung der ärztlichen Meinung und ~11% alleinige Entscheidung).

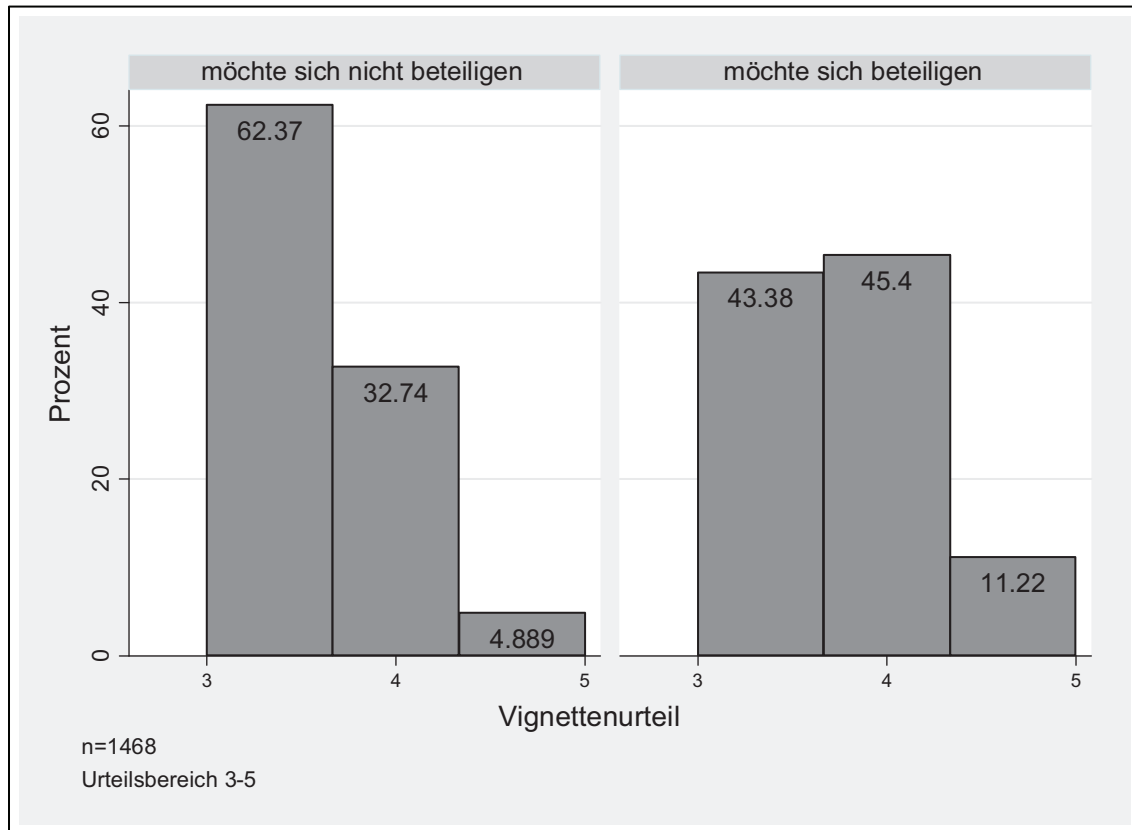


Abbildung 15. Prozentuale Verteilung der Vignettenurteile in Abhängigkeit vom generellen Beteiligungswunsch des Patienten bei Betrachtung der Urteilsmöglichkeiten „Patient bis gemeinsam“.

Im Faktor *Nebenwirkungen* zeigt sich ebenfalls ein signifikanter Effekt auf die Vignettenbeurteilung ($P=0,011$ und $P=0,049$).

Es zeigt sich, dass Vignetten, in denen Nebenwirkungen als vorhanden bzw. auch nur zum Teil vorhanden beschrieben sind, eher in Richtung partizipativer Entscheidung beurteilt wurden als Vignetten mit beschriebenen nebenwirkungsarmen Therapieverfahren.

4.5 Vergleich der Ergebnisse der Befragungsgruppe *Ethiker* mit anderen Untersuchungsgruppen

4.5.1 Deskriptive Statistik

Im Rahmen einer größeren Studie wurden mittels eines ähnlichen Fragebogens und desselben Vignettenkonstrukts weitere Probandengruppen befragt.

Diese Gruppen bestanden aus:

- 1 – Patienten aus Selbsthilfegruppen
- 2 – Patienten aus Arztpraxen
- 3 – Ärzten

Insgesamt haben 505 Personen an der Untersuchung teilgenommen. Die Teilnehmerzahl innerhalb der einzelnen Gruppen wird innerhalb der Tabelle 17 wiederspiegelt.

Tabelle 17

Überblick über die Untersuchungsgruppen.

| Untersuchungsgruppe | Anzahl der Teilnehmer | Prozent |
|----------------------------------|-----------------------|---------|
| Ethiker | 176 | 34,85 |
| Ärzte | 101 | 20,00 |
| Patienten aus Arztpraxen | 115 | 22,77 |
| Patienten aus Selbsthilfegruppen | 113 | 22,38 |

Interessant ist vor allem der Vergleich der Häufigkeit der Vignettenurteile in den einzelnen Gruppen, welchen die Abbildung 16 darstellt.

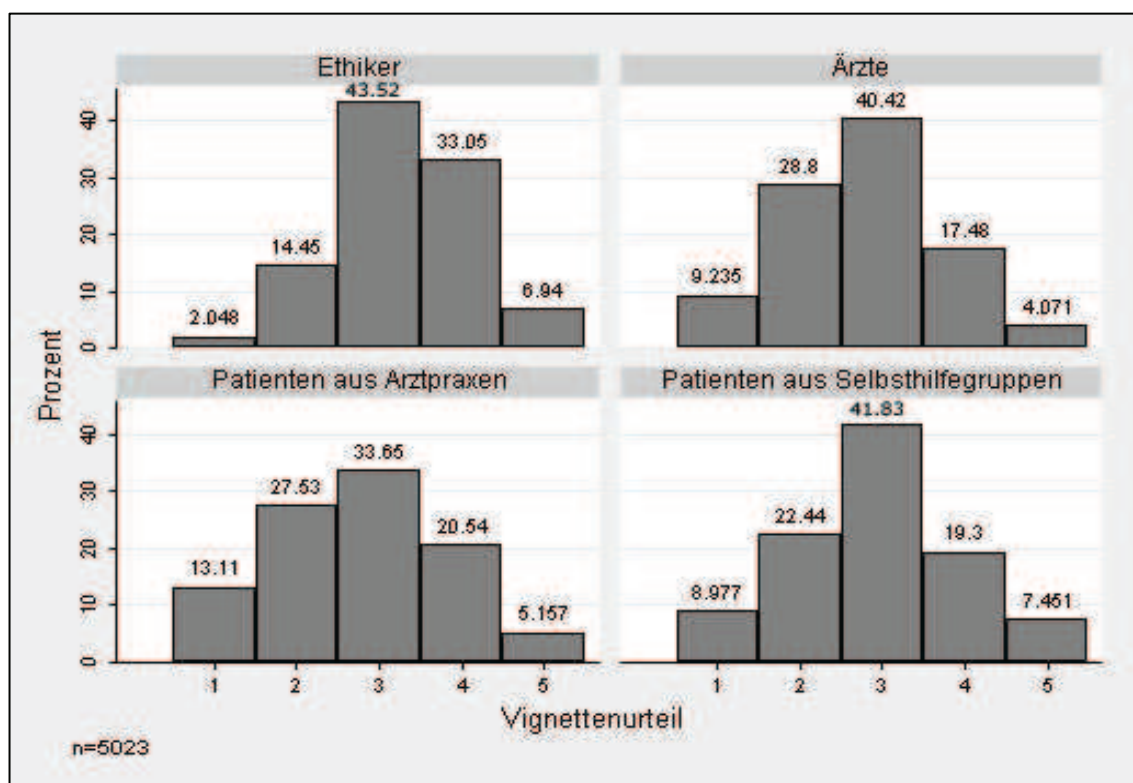


Abbildung 16. Prozentuale Verteilung der Vignettenurteile in den verschiedenen Untersuchungsgruppen.

Es ist deutlich zu erkennen, dass Ethiker eine höhere prozentuale Verteilung in Richtung Patientenentscheidung haben als die anderen Gruppen. Mit fast 40% beurteilen sie die Krankheitsgeschichten als Situationen, in denen der Patient entscheiden sollte (alleine oder unter Einbeziehung der ärztlichen Meinung). In keiner der Vergleichsgruppen übersteigt dieser Wert auch nur 30%.

Auch unter Betrachtung der Mittelwerte (vgl. Tabelle 18) kann diese Aussage belegt werden. Der Urteilsittelwert der AEM – Mitglieder liegt mit $M=3,28$ ($SD=0,869$) deutlich höher als bei den anderen drei Gruppen. Ein klarer Unterschied zeigt sich vor allem zu der Gruppe der Ärzte und zu der Gruppe der Patienten aus Arztpraxen, die mit den Urteilsittelwerten von $M=2,78$ ($SD=0,87$) und $M=2,77$ ($SD=1,08$) im Gruppenvergleich die stärkste Tendenz in Richtung ärztlicher Entscheidung zeigen.

Tabelle 18

Verteilung der Mittelwerte der Vignettenurteile in den verschiedenen Untersuchungsgruppen.

| Untersuchungsgruppe | Mittelwert | Standardabweichung |
|----------------------------------|------------|--------------------|
| Ethiker | 3,28 | 0,87 |
| Ärzte | 2,78 | 0,97 |
| Patienten aus Arztpraxen | 2,77 | 1,08 |
| Patienten aus Selbsthilfegruppen | 2,94 | 1,04 |

4.5.2 Vergleich der Regressionsanalysen – Ordered Logit Modelle IV-VII

Um einen Gruppenvergleich durchzuführen, werden die Regressionsmodelle der Ärzte, Patienten aus Arztpraxen und Patienten aus Selbsthilfegruppen mit dem Modell der Ethiker verglichen.

Mittels dieses Verfahrens ist es möglich, deskriptive Aussagen über Gemeinsamkeiten und/oder Unterschiede zwischen den einzelnen Gruppen bezüglich der Vignettenbeurteilungen zu machen. Im Anhang findet sich in Tabelle 25 das Ordered Logit Modell VIII, in dem die Gruppenunterschiede als Interaktionen in einem Modell exakt berechnet sind. Da die Ergebnisse die hier dargestellten Tendenzen bestätigen, habe ich für den Ergebnisteil den einfacher darstellbaren deskriptiven Vergleich gewählt.

Vorab wird in Tabelle 19 das berechnete Regressionsmodell der Ethiker dargestellt. Im Anschluss werden die für die anderen Gruppen berechneten Werte tabellarisch demonstriert (vgl. Tabelle 20-22) und jeweils mit denen der Ethiker verglichen.

Tabelle 19

Ordered Logit Modell IV (Ethiker).

| | Koef- fizient | P | 95% Konfidenz- intervall |
|--|------------------|-------|-----------------------------|
| Anlass des Arztbesuches | | | |
| Prävention (Ref.) | 0 | - | - |
| Schwere Erkrankung | -0,775** | 0,000 | -0,988 bis -0,562 |
| Leichte Erkrankung | -0,339** | 0,003 | -0,560 bis -0,118 |
| Zeitpunkt negativer Konsequenzen | | | |
| Direkte negative Folgen (Ref.) | 0 | - | - |
| Negative Folgen in der Zukunft | 0,218** | 0,009 | 0,054 bis 0,382 |
| Zeit bis zum Behandlungsbeginn | | | |
| Behandlung sollte sehr bald begonnen werden (Ref.) | 0 | - | - |
| Für den Behandlungsbeginn besteht keine Eile | 0,391** | 0,000 | 0,239 bis 0,544 |
| Beteiligungswunsch des Patienten | | | |
| Patient möchte sich generell nicht beteiligen (Ref.) | 0 | - | - |

| | | | |
|---|---------|-------|------------------|
| Patient möchte sich generell beteiligen | 1,424** | 0,000 | 1,181 bis 1,667 |
| Anzahl der Therapiemöglichkeiten | | | |
| Eine mögliche Therapie (Ref.) | 0 | - | - |
| Mehrere mögliche Therapien | -0,021 | 0,802 | -0,185 bis 0,143 |
| Wirksamkeit | | | |
| Wirksamkeit ist nachgewiesen (Ref.) | 0 | - | - |
| Wirksamkeit ist nicht nachgewiesen | 0,314** | 0,000 | 0,142 bis 0,486 |
| Wirksamkeit ist zum Teil nachgewiesen, zum Teil aber auch nicht | 0,082 | 0,403 | -0,111 bis 0,276 |
| Nebenwirkungen | | | |
| Nebenwirkungen sind nicht vorhanden (Ref.) | 0 | - | - |
| Nebenwirkungen sind vorhanden | 0,126 | 0,159 | -0,050 bis 0,303 |
| Nebenwirkungen sind zum Teil vorhanden, zum Teil aber auch nicht | 0,144 | 0,238 | -0,096 bis 0,384 |

Anmerkungen. n = 1758, Signifikanzniveau: * P < 0,05, ** P < 0,01.

Tabelle 20

Ordered Logit Modell V (Ärzte).

| | Koef- fizient | P | 95% Konfidenz- intervall |
|---|------------------|-------|-----------------------------|
| Anlass des Arztbesuches | | | |
| Prävention (Ref.) | 0 | - | - |
| Schwere Erkrankung | -0,748** | 0,000 | -1,047 bis -0,450 |
| Leichte Erkrankung | -0,431** | 0,006 | -0,736 bis -0,125 |
| Zeitpunkt negativer Konsequenzen | | | |
| Direkte negative Folgen (Ref.) | 0 | - | - |
| Negative Folgen in der Zukunft | 0,356** | 0,004 | 0,114 bis 0,599 |
| Zeit bis zum Behandlungsbeginn | | | |
| Behandlung sollte sehr bald begonnen werden (Ref.) | 0 | - | - |
| Für den Behandlungsbeginn besteht keine Eile | 0,541** | 0,000 | 0,323 bis 0,759 |

| Beteiligungswunsch des Patienten | | | |
|--|---------|-------|------------------|
| Patient möchte sich generell nicht beteiligen (Ref.) | 0 | - | - |
| Patient möchte sich generell beteiligen | 1,219** | 0,000 | 0,959 bis 1,480 |
| Anzahl der Therapiemöglichkeiten | | | |
| Eine mögliche Therapie (Ref.) | 0 | - | - |
| Mehrere mögliche Therapien | 0,189 | 0,135 | -0,059 bis 0,438 |
| Wirksamkeit | | | |
| Wirksamkeit ist nachgewiesen (Ref.) | 0 | - | - |
| Wirksamkeit ist nicht nachgewiesen | 0,598** | 0,000 | 0,315 bis 0,880 |
| Wirksamkeit ist zum Teil nachgewiesen, zum Teil aber auch nicht | 0,172 | 0,192 | -0,086 bis 0,430 |
| Nebenwirkungen | | | |
| Nebenwirkungen sind nicht vorhanden (Ref.) | 0 | - | - |
| Nebenwirkungen sind vorhanden | 0,339** | 0,010 | 0,083 bis 0,595 |
| Nebenwirkungen sind zum Teil vorhanden, zum Teil aber auch nicht | 0,211 | 0,200 | -0,111 bis 0,533 |

Anmerkungen. n = 1007, * P < 0,05, ** P < 0,01.

Bei dem Vergleich der Modelle der Ärzte und Ethiker lassen sich folgende Gemeinsamkeiten finden:

- Sowohl bei schwerer als auch bei leichter Erkrankung geht die Urteilstendenz eher in Richtung ärztlicher Entscheidung, als wenn der Anlass des Arztbesuches mit einer Vorsorgemaßnahme begründet ist.
- Bei negativen Folgen in der Zukunft sollte eher der Patient die Entscheidung über das Therapieverfahren treffen, als wenn es sich um direkte negative Folgen handelt.
- Wenn keine Eile für eine Behandlung besteht, ist eher eine Entscheidung vom Patienten erwünscht, als wenn die Behandlung sehr bald erfolgen muss.
- Bei bestehendem Patientenwunsch, sich an medizinischen Entscheidungen generell zu beteiligen, zeigt sich eine Tendenz eher in Richtung Patientenentscheidung zu urteilen, als wenn der Patient generell keine Beteiligung wünscht.

- In den Krankheitsfällen, in denen die Wirksamkeit der Behandlung nicht nachgewiesen ist, wünschen Ethiker und Ärzte eher eine Therapieentscheidung vom Patienten, als in den Fällen, in denen eine nachgewiesene Wirksamkeit beschrieben wird.

Bei den Ärzten wurde, im Gegensatz zu den Ethikern, zusätzlich der Faktor *Nebenwirkung* als sehr signifikant ermittelt ($P=0,010$). So zeigt sie die Tendenz, eher in Richtung Patientenentscheidung zu urteilen, wenn Nebenwirkungen der Therapie beschrieben sind, was auf die Ethiker nicht zutrifft.

Tabelle 21

Ordered Logit Modell VI (Patienten aus Arztpraxen).

| | Koef- fizient | P | 95% Konfidenz- intervall |
|--|------------------|-------|-----------------------------|
| Anlass des Arztbesuches | | | |
| Prävention (Ref.) | 0 | - | - |
| Schwere Erkrankung | -0,377** | 0,006 | -0,646 bis -0,108 |
| Leichte Erkrankung | -0,180 | 0,199 | -0,456 bis 0,095 |
| Zeitpunkt negativer Konsequenzen | | | |
| Direkte negative Folgen (Ref.) | 0 | - | - |
| Negative Folgen in der Zukunft | 0,097 | 0,382 | -0,120 bis 0,314 |
| Zeit bis zum Behandlungsbeginn | | | |
| Behandlung sollte sehr bald begonnen werden (Ref.) | 0 | - | - |
| Für den Behandlungsbeginn besteht keine Eile | 0,289** | 0,002 | 0,109 bis 0,470 |
| Beteiligungswunsch des Patienten | | | |
| Patient möchte sich generell nicht beteiligen (Ref.) | 0 | - | - |
| Patient möchte sich generell beteiligen | 0,677** | 0,000 | 0,461 bis 0,894 |
| Anzahl der Therapiemöglichkeiten | | | |
| Eine mögliche Therapie (Ref.) | 0 | - | - |
| Mehrere mögliche Therapien | 0,239** | 0,042 | 0,008 bis 0,469 |

| Wirksamkeit | | | |
|--|---------|-------|------------------|
| Wirksamkeit ist nachgewiesen (Ref.) | 0 | - | - |
| Wirksamkeit ist nicht nachgewiesen | 0,348** | 0,001 | 0,150 bis 0,545 |
| Wirksamkeit ist zum Teil nachgewiesen, zum Teil aber auch nicht | 0,139 | 0,270 | -0,108 bis 0,386 |
| Nebenwirkungen | | | |
| Nebenwirkungen sind nicht vorhanden (Ref.) | 0 | - | - |
| Nebenwirkungen sind vorhanden | 0,422** | 0,000 | 0,213 bis 0,630 |
| Nebenwirkungen sind zum Teil vorhanden, zum Teil aber auch nicht | 0,416** | 0,001 | 0,171 bis 0,660 |

Anmerkungen. n = 1144, Signifikanzniveau: * P < 0,05, ** P < 0,01.

Beim Vergleich der Regressionsanalyse der Ethiker mit der der Patienten aus Arztpraxen zeigen sich mehrere Unterschiede.

Z. B. spielt der Faktor *leichte Erkrankung* bei den Patienten aus Arztpraxen, im Vergleich zu den Ethikern, keine signifikante Rolle. Gleiches gilt für den Faktor *Zeitpunkt negativer Konsequenzen*.

Jedoch haben sich bei der Betrachtung der Patienten zwei andere Faktoren mit signifikantem Einfluss ermitteln lassen. Zum einen zeigt sich, dass die *Anzahl der Therapiemöglichkeiten* mit $P=0,042$ signifikant ist und es lässt sich die Tendenz erkennen, dass bei mehreren Therapiemöglichkeiten eher der Patient die Entscheidung treffen sollte, als wenn es nur eine mögliche Behandlung gibt. Zum anderen hat für die Patienten aus Arztpraxen der Faktor *Nebenwirkungen* eine hochsignifikante Bedeutung ($P=0,000$ und $P=0,001$). So tendieren sie eher zu Urteilen in Richtung einer Patientenentscheidung, wenn die Behandlung - auch nur teilweise - Nebenwirkungen hat, als wenn keine Nebenwirkungen vorhanden sind.

Tabelle 22

Ordered Logit Modell VII (Patienten aus Selbsthilfegruppen).

| | Koef- fizient | P | 95% Konfidenz- intervall |
|-------------------------|------------------|-------|-----------------------------|
| Anlass des Arztbesuches | | | |
| Prävention (Ref.) | 0 | - | - |
| Schwere Erkrankung | -0,498** | 0,000 | -0,778 bis -0,219 |

| | | | |
|--|---------|-------|------------------|
| Leichte Erkrankung | -0,234 | 0,071 | -0,488 bis 0,020 |
| Zeitpunkt negativer Konsequenzen | | | |
| Direkte negative Folgen (Ref.) | 0 | - | - |
| Negative Folgen in der Zukunft | 0,108 | 0,318 | -0,104 bis 0,321 |
| Zeit bis zum Behandlungsbeginn | | | |
| Behandlung sollte sehr bald begonnen werden (Ref.) | 0 | - | - |
| Für den Behandlungsbeginn besteht keine Eile | 0,333** | 0,001 | 0,134 bis 0,533 |
| Beteiligungswunsch des Patienten | | | |
| Patient möchte sich generell nicht beteiligen (Ref.) | 0 | - | - |
| Patient möchte sich generell beteiligen | 0,481** | 0,000 | 0,227 bis 0,735 |
| Anzahl der Therapiemöglichkeiten | | | |
| Eine mögliche Therapie (Ref.) | 0 | - | - |
| Mehrere mögliche Therapien | -0,013 | 0,902 | -0,231 bis 0,204 |
| Wirksamkeit | | | |
| Wirksamkeit ist nachgewiesen (Ref.) | 0 | - | - |
| Wirksamkeit ist nicht nachgewiesen | 0,261* | 0,021 | 0,040 bis 0,482 |
| Wirksamkeit ist zum Teil nachgewiesen, zum Teil aber auch nicht | 0,325** | 0,004 | 0,106 bis 0,544 |
| Nebenwirkungen | | | |
| Nebenwirkungen sind nicht vorhanden (Ref.) | 0 | - | - |
| Nebenwirkungen sind vorhanden | 0,201 | 0,072 | -0,018 bis 0,420 |
| Nebenwirkungen sind zum Teil vorhanden, zum Teil aber auch nicht | -0,158 | 0,183 | -0,390 bis 0,074 |

Anmerkungen. n = 1114, Signifikanzniveau: * P < 0,05, ** P < 0,01.

Auch in der Regressionsanalyse der Patienten aus Selbsthilfegruppen ist für die Faktoren *leichte Erkrankung* und *Zeitpunkt negativer Konsequenzen* kein signifikanter Einfluss ermittelt worden. Im Vergleich zu den Ethikern spielt für diese Patienten aber nicht nur die zweite, sondern auch die dritte Ausprägung der Wirksamkeit eine sehr signifikante Rolle (P=0,004): Sie neigen eher in Richtung Patientenentscheid zu

urteilen, wenn die Wirksamkeit nur für einen Teil der Behandlungsmöglichkeiten nachgewiesen ist, als wenn für alle möglichen Therapien eine nachgewiesen Wirksamkeit besteht, was auf die Ethiker nicht zutrifft.

In der nachfolgenden Tabelle 23 wird zur besseren Übersicht der Gruppenvergleich zusammenfassend dargestellt.

Tabelle 23

Zusammenfassung des Gruppenvergleiches

| | Ethiker | Ärzte | Patienten aus Arztpraxen | Patienten aus Selbsthilfe- gruppen |
|--|----------|----------|--------------------------------|--|
| Anlass des Arztbesuches | | | | |
| Prävention (Ref.) | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Schwere Erkrankung | -0,775** | -0,748** | -0,377** | -0,498** |
| Leichte Erkrankung | -0,339** | -0,431** | -0,180 | -0,234 |
| Zeitpunkt negativer Konsequenzen | | | | |
| Direkte negative Folgen (Ref.) | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Negative Folgen in der Zukunft | 0,218** | 0,356** | 0,097 | 0,108 |
| Zeit bis zum Behandlungsbeginn | | | | |
| Behandlung sollte sehr bald begonnen werden (Ref.) | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Für den Behandlungsbeginn besteht keine Eile | 0,391** | 0,541** | 0,289** | 0,333** |
| Beteiligungswunsch des Patienten | | | | |
| Patient möchte sich generell nicht beteiligen (Ref.) | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Patient möchte sich generell beteiligen | 1,424** | 1,219** | 0,677** | 0,481** |

| Anzahl der Therapiemöglichkeiten | | | | |
|--|---------|---------|---------|---------|
| Eine mögliche Therapie (Ref.) | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Mehrere mögliche Therapien | -0,021 | 0,189 | 0,239** | -0,013 |
| Wirksamkeit | | | | |
| Wirksamkeit ist nachgewiesen (Ref.) | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Wirksamkeit ist nicht nachgewiesen | 0,314** | 0,598** | 0,348** | 0,261* |
| Wirksamkeit ist zum Teil nachgewiesen, zum Teil aber auch nicht | 0,082 | 0,172 | 0,139 | 0,325** |
| Nebenwirkungen | | | | |
| Nebenwirkungen sind nicht vorhanden (Ref.) | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Nebenwirkungen sind vorhanden | 0,126 | 0,339** | 0,422** | 0,201 |
| Nebenwirkungen sind zum Teil vorhanden, zum Teil aber auch nicht | 0,144 | 0,211 | 0,416** | -0,158 |

Anmerkungen. Signifikanzniveau: * $P < 0,05$, ** $P < 0,01$.

4.6 Auswertung der schriftlichen Kommentare und Bemerkungen

Dieses Kapitel befasst sich mit der Auswertung der schriftlichen Antworten, die von einem Teil der Befragten verfasst wurden.

Hierbei handelt es sich zum einen um 25 kurze Bemerkungen am Ende des Fragebogens, zum anderen um 13 lange und ausführliche Briefe, die zusätzlich bzw. anstelle des Fragebogens an das hiesige Institut gesandt wurden.

Hauptbestandteil dieser Bemerkungen und Briefe sind Kommentare und kritische Anmerkungen bezüglich des erhaltenen Fragebogens, der geschilderten Fallbeschreibungen und der durchgeführten Studie.

Unterteilen lassen sich die Inhalte in drei Hauptschwerpunkte:

1. Fragwürdigkeit der Studie nach ethisch-moralischer Betrachtungsweise
2. Struktur- und Formulierungunklarheiten innerhalb des Fragebogens
3. Unverständnis bezüglich der Befragungsgruppe

Die Tabelle 24 soll vorab einen Überblick über die verschiedenen Anmerkungen geben. In den folgenden Kapitelabschnitten werde ich im Detail auf diese Auflistung eingehen.

Tabelle 24

Kommentare und kritische Anmerkungen der Befragten.

| Anmerkung | Inhaltliche Zuordnung | Häufigkeit |
|---|-----------------------|------------|
| 1. Klare ethische und juristische Lage: Patient sollte die Entscheidung immer nach ärztlicher Aufklärung treffen | Ethischer Kontext | 10 |
| 2. Fallgeschichten sind zu abstrakt und Krankheitsgeschichten bzw. Patientenpersönlichkeit zu wenig konkretisiert | Bezug auf Fragebogen | 10 |
| 3. Entscheidungsskala bietet keine sinnvollen Antwortalternativen | Bezug auf Fragebogen | 6 |
| 4. Unklare bzw. widersprüchliche Formulierung der Vignetten | Bezug auf Fragebogen | 4 |
| 5. Schlecht gewählte Fallbeispiele | Bezug auf Fragebogen | 2 |

| | |
|--|--------------------------------------|
| 6. Vergleich von Ethikern mit anderen Befragungsgruppen nicht aussagekräftig | Bezug auf 1 Befragungs- gruppe |
| 7. Aus Erhebung von Meinungen kann auf keine normative Geltung geschlossen werden | Ethischer 1 Kontext |
| 8. Befragung gefährlich, da Selbstbestimmung des Patienten in Frage gestellt wird | Ethischer 1 Kontext |

4.6.1 Fragwürdigkeit der Studie nach ethisch-moralischer Betrachtungsweise

Diskussionsbeiträge im Zusammenhang mit dieser Thematik lassen sich vor allem drei Bereichen zuordnen:

1. Diese Studie ist nicht sinnvoll, da die Rechtsprechung dem Patienten eindeutig die Entscheidungshoheit zuweist.
2. Diese Studie könnte als ein Ansatz missverstanden werden, der das Selbstbestimmungsrecht des Patienten in Frage stellt.
3. Empirische Daten sollten grundsätzlich nicht zur Begründung von Normen herangezogen werden.

Die Mehrzahl der Beiträge dieses Kontexts befasste sich vor allem mit der kritischen Frage, in wie fern eine Untersuchung über die Entscheidungsfrage bezüglich der Behandlungsfolge in einer Arzt-Patient-Situation die Autonomie des Patienten anzweifeln würde. Nach der Ansicht dieser Befragten dürfe bei einer solch eindeutigen ethischen und juristischen Lage immer nur die vierte Antwortmöglichkeit angegeben werden.

Vier dieser Kommentare sollen als Beispiele dargestellt werden:

- „Die Antwort müsste logischerweise eigentlich immer die gleiche sein. Der Patient, wenn er kann, und sonst sein Vertreter entscheidet.“
- „Aber es ist doch klar, dass jeder einwilligungsfähige Patient immer zumindest (!) einbezogen werden soll und letztendlich immer selbst zu entscheiden hat.“

- „Der Fall ist aus meiner Sicht eindeutig: Der Arzt hat den Patienten so aufzuklären, dass dieser in der Lage ist eine Entscheidung darüber zu fällen, wie er oder sie sich zu einem Therapievorschlagn verhalten will.“
- „Die rechtliche und für meine Begriffe auch moralische Lage ist eindeutig: Es gibt keine Situation, in der ein anderer als der Betroffene selbst über eine Behandlung entscheiden darf.“

Ein weiterer Befragter verlangte, dass in Bezug auf diese Thematik zwischen der Entscheidungsfindung, „die in der Tat partizipativ sein soll“, und dem tatsächlichen Entscheidungsfällen unterschieden werden müsse, welches seiner Meinung nach vom Patienten ausgehen müsse: „Die ärztliche *Ethik* (auch die einschlägige Rechtsprechung) verlangt, dem Patienten optimal eine eigen-verantwortete Entscheidung zu ermöglichen.“ Dies könne unter anderem durch „Aufklärung über Risiko- und Erfolgswahrscheinlichkeiten“ erfolgen.

Von einem anderen AEM-Mitglied wurde die Studie in diesem Zusammenhang als gefährlich beschrieben, da zwei der Stichproben Patienten seien und diese als Folge der Befragung in ihrem Recht auf Autonomie „tendenziell orientierungslos“ werden können. Er halte es „nicht für vertretbar, den basalen Konsens zur rechtlichen und moralischen Selbstbestimmung zur Disposition zu stellen“, anstatt „dem rechtlichen und ethischen Laien die Lage zu erläutern“.

Ein anderer Respondent befasste sich in einem ausführlichen Brief mit dem Aspekt, dass es seiner Ansicht nach problematisch sei, anhand empirisch erhobener Daten auf eine normative Geltung zu schließen und begründete seine Ablehnung an der Studienteilnahme mit seinen „erheblichen wissenschaftstheoretischen Bedenken“. „In der Ethik sind nicht Meinungen entscheidend, sondern Begründungen.“ und „Eine Summe von Konsensen in Meinungen ist kein ethisches Argument.“ sind Exempel seiner Argumente. Er bezieht sich auf den ethischen Grundsatz des s. g. *Is-Ought-Fallacy*¹¹, also „daß man nicht von einem *Ist* (oder einer Bewußtseinsstanderhebung) auf ein *Soll* schließen kann“. Laut ihm sei es Bestandteil des genetischen Fehlschlusses, von der Entstehung moralischer Einschätzungen auf ihre normative Geltung zu schließen. Er räumt ein, dass statistische Erhebungen zweifelsfrei Erkenntniswert haben, dennoch für die Ethik „bestenfalls ein Indiz ohne normative Bedeutung“ seien, solange man nicht auf die Gründe der erfassten Überzeugungen eingehe. Wenn das der Fall ist, könne eine moralische Überzeugung dank ihrer „Begründungskraft als Erhaltungs-

¹¹Aus dem Englischen übersetzt: Is-Ought-Fallacy = Sein-Sollen-Fehlschluss

Gestaltungs- oder Veränderungspotential“ Mittel der ethischen Argumentation sein. Dies entspräche jedoch wiederum der Erstellung von Normen durch Begründung, nicht anhand empirischer Daten.

4.6.2 Struktur- und Formulierungunklarheiten innerhalb des Fragebogens

In diesem Zusammenhang bezog sich die Kritik vor allem auf die Abstraktheit des Vignettenkonstrukts, welche die Beurteilung nicht nur „zeitaufwendig“, „langweilig“ und gar „einschläfernd“ mache, sondern zudem den Praxisbezug der beschriebenen Fallgeschichten nicht zulasse.

So äußerte sich ein Teilnehmer mit folgenden Worten:

„Solche ganz allgemein gehaltenen Charakterisierungen von Krankheitsbildern, Therapien und Patienteneinstellungen sind ungeeignet, will man herausfinden, wie ein Arzt und sein Patient sich in bestimmten Situationen verhalten. Keiner von beiden richtet sich in der Praxis nach solchen allgemeinen Begriffen, hinter denen sich so viele und so unterschiedliche Situationen verbergen, die alle unterschiedlich erlebt und bewertet werden, von Seiten des Arztes wie des Patienten.“

Ein anderer Befragter gab zu bedenken, dass aufgrund der unkonkreten Situationsbeschreibungen die Urteile aller Befragten letztlich nicht vergleichbar seien, da man sich „stets mehrere halbwegs passende konkrete Fälle für die geschilderte Ausgangssituation“ vorstellt, „dann aber werden die Beantworter sehr wahrscheinlich bei ihrer Beantwortung von viel zu unterschiedlichen konkreten Fällen ausgehen und die Ergebnisse wären nicht vergleichbar“.

Sechs der Befragten machten kritische Bemerkungen zu der Urteilsskala, die nicht immer die für sie passende Antwortmöglichkeit anbiete.

Ein Partizipant äußerte sich in diesem Zusammenhang beispielsweise folgendermaßen: „Ich fand mich eigentlich in keiner Antwortoption wieder. Denn idealerweise sollte die Entscheidung im Dialog zwischen Arzt und Patient getroffen werden. Im Konfliktfall entscheidet jedoch der Patient, ob er die vom Arzt empfohlene Behandlung durchführen lassen möchte.“

Ein anderer Partizipant kommentierte die Beurteilungsskala mit: „An dieser Stelle fehlt mir deutlich die interdisziplinäre Entscheidungsfindung!“.

Zudem wurden Aussagen getroffen, die die inhaltlichen Angaben der Vignetten und die im Fragebogen vorangestellten Fallbeispiele betrafen. In beiden Punkten hatten die Befragten Schwierigkeiten, die Faktoren mit ihren Ausprägungen auf ein erdachtes bzw. auf das schon beschriebene konkrete Krankheitsszenario zu beziehen. Mitunter wurde eine Vignette als „medizinisch nicht plausibel“ erklärt, die sich auf Vorsorgemaßnahmen bezieht, von denen alle starke Nebenwirkungen haben können und deren Wirksamkeit nicht nachgewiesen ist.

4.6.3 Unverständnis bezüglich der Befragungsgruppe

In einem der Briefe wurde die Befragungsgruppe der Ethiker als sinnvolle Befragungsgruppe angezweifelt. So wurde gefragt: „Wollen Sie wirklich Menschen mit medizinethischem und moraltheoretischem Fachwissen einerseits den anderen Berufsgruppen andererseits gegenüberstellen? Können aus dieser - aus meiner Sicht falschen - Alternative aussagekräftige Ergebnisse erwartet werden, die etwas über die Entstehung von Normen in der Moraltheorie aussagen?“

5. Diskussion

5.1 Die Bedeutung der Situationsmerkmale für den medizinischen Entscheidungsprozess

Es war das Ziel dieser Studie, herauszufinden, in welchen speziellen Krankheitssituationen SDM aus einem sozial-normativen Blickwinkel als indiziert betrachtet wird.

Mitglieder der AEM konnten hierzu an der postalischen Befragung teilnehmen, durch die es mit dem Einsatz des faktoriellen Survey ermöglicht wurde, konkrete situationsspezifische Merkmale darzustellen, die eine gemeinsame Entscheidung von Arzt und Patient erforderlich oder auch erst möglich machen.

Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass die gemeinsame Entscheidungsfindung mit 43,52% zur Beurteilung der Krankheitsgeschichten von den Ethikern am häufigsten genannt wurde (vgl. Abbildung 6, Seite 61). Auch die Ergebnisse des Gesundheitsmonitors 2007 weisen darauf hin, dass in den letzten Jahren (gemessen in den Jahren 2001 bis 2006) der Wunsch, sich an medizinischen Entscheidungen zu beteiligen, bei über der Hälfte der Befragten stets stabil war (Isfort, Redaelli & Butzlaff, 2007). Es ist ersichtlich, welch zentralen Bestand SDM im medizinischen Entscheidungswesen hat.

Durch die positiven Auswirkungen, z. B. auf die Genesung des Patienten oder auf die Arzt-Patient-Beziehung, die durch andere Studien gezeigt werden konnten (Ong *et al.*, 1995; Malm *et al.*, 2003; Griffin *et al.*, 2004; Crawford *et al.*, 2002; Scheibler, Janssen & Pfaff, 2003), ist SDM bereits als geeignete Kommunikationsform anerkannt und etabliert.

Solche Studien zum Thema Entscheidungsverfahren im medizinischen Bereich wurden jedoch immer im Hinblick auf tatsächliche Gegebenheiten (Wie werden Entscheidungen getroffen?) oder auf Erfragen von persönlichen Präferenzen (Welches Entscheidungsverfahren würde ich bevorzugen?) durchgeführt. Es ist zu beachten, dass in dieser Studie eine empirische Untersuchung sozialer Normen stattfand: Wie sollte eine Entscheidung getroffen werden? D. h., es wurden systematisch Daten erhoben, die hinweisend darauf sind, in welchen Situationen SDM angebracht sein kann und mit welchen Eigenschaften sich solche Situationen beschreiben lassen.

Wie im Ergebnisteil bereits beschrieben wurde, konnte für einige der situativen Merkmale ein signifikanter Einfluss auf die Werturteile der Befragten zu einer bestimmten Entscheidungsfindung nachgewiesen werden. In den folgenden Abschnitten werden sämtliche als signifikant ermittelte Faktoren in zusammengefasster Form vorgestellt, die ermittelten Ergebnisse werden mit bestehender Literatur verglichen und in Bezug auf eine sinnvolle Anwendung im Praxisgeschehen diskutiert.

5.1.1 Was ist der Anlass für eine medizinische Behandlung?

Die Auswertungen der in Kapitel 4.2 und 4.4 beschriebenen Regressionsanalysen haben den Faktor *Anlass* als signifikant erwiesen. Es konnte festgestellt werden, dass sowohl bei schweren als auch bei leichten Erkrankungen eher eine ärztliche Entscheidung, und auch eher eine gemeinsame Entscheidung gewünscht wird, als bei einer Vorsorgemaßnahme. Anhand der prozentualen Darstellung in Abbildung 7 (Seite 65) lässt sich erkennen, dass für präventive Behandlungen die meisten Befragten eine Entscheidung des Patienten für angemessen hielten. Die Annahme, dass, desto schwerer eine Erkrankung ist, eher Arzt und Patient gemeinsam an der Entscheidung zur Therapie beteiligen sein sollten, kann mittels der Ergebnisse dieser Studie gemacht werden.

Dabei sollte beachtet werden, dass schwere Erkrankungen unterschiedlichen Aspekten unterliegen: Eine chronische Erkrankung kann den Patienten symptomatisch schwer beeinträchtigen, muss jedoch nicht direkt tödlich sein (z. B. Morbus Chron, chronische Polyarthritis oder Morbus Bechterew). Eine Lungenentzündung ist ein akut schweres und auch lebensbedrohliches Ereignis, eine vollständige Genesung des Patienten - *Restitutio ad integrum* - ist aber meist wahrscheinlich. Diverse Karzinomleiden oder auch Erkrankungen kardialer Art (z. B. Hypertrophische Kardiomyopathie) sind nicht unbedingt symptomatisch schwerwiegend, können jedoch aufgrund ihrer infausten Prognose als schwer betrachtet werden.

Der Anlass des Arztbesuches wurde bisher in nur wenigen Studien untersucht. In einer von Schneider und Kollegen (2006) durchgeführten Untersuchungen war eines der ermittelten Ergebnisse, dass Patienten mit geringen Krankheitsbeschwerden, im Vergleich zu Patienten mit chronischen multiplen Krankheiten, den größten Wunsch haben, sich an der therapeutischen Entscheidung zu beteiligen. Bruera, Willey, Palmer und Rosales (2002) befragten Frauen mit diagnostiziertem Mammakarzinom über ihre

Präferenz bezüglich der Entscheidungsbeteiligung im Therapieverfahren. Lediglich 11% gaben an, dass sie eine rein passive Rolle bevorzugen würden; das Verfahren der gemeinsamen Entscheidungsfindung wurde von 67%, also den meisten der Befragten, bevorzugt. McKinstrey (2000) untersuchte in einer Studie unter anderem das Einflussverhalten der Faktoren *ernste akute Erkrankung* und *leichte akute Erkrankung* auf die normative Beurteilung zur Entscheidungsfindung. Prozentuale Werte zeigen, dass die Teilnehmer in beiden Fällen eher die ärztliche Entscheidung, ohne sich an ihr zu beteiligen, bevorzugten: 55,7% im Falle der ernstesten Erkrankung und 85,6% im Falle der leichten Erkrankung. Der *shared approach*, also das Prinzip der gemeinsamen Entscheidungsfindung, wurde bei entsprechend weniger Patienten ermittelt. Nach der Präferenz zur alleinigen Patientenentscheidung wurde in dieser Studie nicht gefragt, jedoch kann, meiner Ansicht nach, davon ausgegangen werden, dass hierfür die Zahl der Antworten noch deutlich geringer wäre.

Es spielt also durchaus eine Rolle, aufgrund welcher Beweggründe der Patient einen Arzt aufsucht, auch wenn die Ergebnisse dieser Studie und die Erkenntnisse, zu denen andere Autoren kamen, nicht immer kongruent sind.

Eine Arzt-Patient-Situation basiert auf unterschiedlichsten Motiven und wie die Auswertung dieser Studienergebnisse zeigt, ist das geeignete Entscheidungsverhalten nicht immer identisch. Ein Arzt sollte sich demnach bewusst sein, dass eine partizipative Entscheidung im Sinne von Charles et al. (1997) in Situationen, in denen ein Patient ihn aufgrund einer leichten oder schweren Erkrankung konsultiert, wahrscheinlich angebracht ist. Bei Entscheidungen, die Maßnahmen zur Vorsorge betreffen, kann es dagegen sinnvoll sein, die Entscheidung von dem Patienten treffen zu lassen. Hierbei kann ein vorangegangener Meinungsaustausch mit dem Arzt aber durchaus erwünscht sein. Auch bei den Ärzten, die an der Befragung teilgenommen haben, wurde ein ähnliches Meinungsbild erfasst. Auch sie würden das Prinzip der gemeinsamen Entscheidungsfindung bei Erkrankungen leichter und schwerer Art eher anwenden als bei Vorsorgebehandlungen. Bei den befragten Patienten gilt diese Aussage nur für schwere Erkrankungen.

Generell kann also gesagt werden, dass bei Maßnahmen zur Vorsorge, die in der Regel vorbeugenden Schutz gewähren und spätere Erkrankungen limitieren sollen, die Entscheidungen eher vom Patienten getroffen werden sollten. Bei tatsächlich bestehenden Erkrankungen, bei der therapeutische Maßnahmen zur Linderung der Symptome und zur Besserung des Outcome greifen müssen, sehen weniger Befragte

eine Entscheidung des Patienten alleine als angemessen. Hier legen die Ergebnisse nahe, dass es sinnvoll sein könnte, wenn der Arzt und der Patient gemeinsam und im gegenseitigen Meinungsaustausch die Entscheidung über die Therapie treffen würden.

5.1.2 Wie langsam bzw. wie schnell kann die Krankheit zu negativen Konsequenzen führen?

Die Auswertung des Merkmals *Zeitpunkt negativer Konsequenzen* zeigt, dass vor allem Entscheidungen bei Krankheiten, die in der Zukunft negative Folgen haben können, im Vergleich zu Krankheiten mit direkten negativen Folgen, eher nicht vom Arzt alleine getroffen werden sollten. In Abbildung 12 auf Seite 73, die die prozentuale Verteilung der Vignettenurteile dieses Merkmals darstellt mit der Beschränkung auf die Urteilmöglichkeiten „Arzt alleine“ oder „gemeinsam“, konnte gezeigt werden, dass bei unmittelbaren Konsequenzen der Ärzteentscheid etwas mehr als Vignettenurteil angegeben wurde als bei zukünftigen Folgen. Die Befragungsgruppe der Ärzte beurteilte die Vignetten in ähnlicher Art und Weise, und auch bei ihnen kann festgestellt werden, dass bei zukünftigen Folgen der Patient stärker einbezogen werden sollte als bei den unmittelbaren.

Der Fakt, dass Folgen einer Krankheit sehr schnell und plötzlich eintreten können, ist für den Prozess der Entscheidungsfindung demnach von großer Bedeutung. Die Auswertung der Beurteilung zeigt, dass die Befragten annehmen, dass ein Patient die Verantwortung dann eher abgeben möchte und die Entscheidung vom Arzt treffen lässt, bevor er sich unmittelbar mit den negativen Folgen der Krankheit alleine auseinandersetzen muss. Das *Unmittelbare* scheint hierbei die Schlüsselrolle zu spielen, vielleicht weil zukünftige Folgen mit mehr zeitlichem Behandlungsspielraum assoziiert werden, oder der Druck schnell einsetzender Krankheitsfolgen so groß ist, dass die Verantwortung abgegeben werden soll. Der bereits mehrmals erwähnte *akute Notfall* kann Beispiel für ein solches Krankheitsmuster sein, da hier negative Konsequenzen meist sehr schnell auftreten. Beispielsweise würde der von Woolf (2001) beschriebene Fall einer rupturierten Aorta zeitnahe prognostisch-infauste Folgen beinhalten. Ebenso empfehlen Isfort et al. (2002) am Beispiel des Polytraumas, welches ebenfalls rasch zu negativen Konsequenzen führen würde (Schock durch Volumenmangel, Extremitätenverlust durch nekrotische Veränderungen, etc.), eine ärztliche Entscheidung.

Für eine Arzt-Patient-Situation sollte festgehalten werden, dass, unabhängig von dem Zeitpunkt der Folgen, die Patienten(mit)entscheidung am häufigsten als Werturteil angegeben wurde, jedoch bei direkten Konsequenzen die Ergebnisse zeigen, dass eine alleinige Entscheidung vom Arzt in Erwägung gezogen werden kann, falls dies im Sinne des Patienten ist.

5.1.3 Wann muss mit der Behandlung spätestens begonnen werden?

Der *Zeitpunkt des notwendigen Behandlungsbeginns* ist ein bei allen vier Gruppen signifikanter Vignettenfaktor. Sowohl die Ethiker als auch die Ärzte und die Patienten gaben an, dass bei Erkrankungen, die keine Eile für eine therapeutische Maßnahme haben, eher der Patient die Entscheidung treffen sollte, als wenn die Behandlung sofort erfolgen muss. Dieser Zusammenhang wurde schon von vielen anderen Autoren beschrieben. Notfälle und Akuttherapie sind diesbezüglich die Stichworte.

Frosch und Kaplan (1999) nennen hierfür das Erkrankungsbild der akuten Appendizitis, Woolf (2001) gibt als Beispiel einen Patienten mit einer Aortenruptur an. In beiden Fällen muss, um eine Heilung zu ermöglichen, sofort gehandelt werden. In einer Studie, die vor wenigen Jahren in der Schweiz von Briel und seinen Kollegen durchgeführt wurde (2007), wurden 636 Patienten mit einem akuten Atemwegsinfekt bezüglich ihrer gegenwärtigen Präferenz nach SDM befragt: 66% dieser Befragten gab an, die Entscheidung über die Therapie bevorzugt von dem Arzt alleine treffen zu lassen.

Jedoch ist es wichtig, vor allem nach ernsten Notfällen, eine Reevaluation durchzuführen, d. h. dem Arzt, der eine Therapieentscheidung alleine treffen musste aufgrund des geringen zeitlichen Spielraums, Zeit und Gelegenheit zu geben, um diese Entscheidung zu überdenken. Hierbei ist gemeint, dass er nicht nur evaluiert, inwiefern die durchgeführte Therapie die korrekte war, sondern auch den eigentlichen (ggf. mutmaßlichen) Willen des Patienten herausfindet, dementsprechend die medizinische Behandlung neu bewertet und sie unter Umständen rückgängig macht.

Im Gegensatz dazu gibt es viele Erkrankungen, die Zeit für einen therapeutischen Einsatz lassen und bei denen, wie bereits erwähnt, Ergebnisse dieser Studie nahe legen, dass der Patient dann stärker in die Entscheidung einbezogen werden sollte bzw. der Arzt seine Funktion als Entscheider verliert. Auch in anderen Studien wurden bereits Untersuchungen zur präferierten bzw. geeigneten Entscheidungsfindung bei

Erkrankungen mit zeitlichen Spielraum durchgeführt: So konnte beispielsweise in einer Studie, die Heesen, Köpke, Richter und Kasper (2007) seit 2001 durchgeführt haben, um das Entscheidungsverhalten von Multiple Sklerose - Patienten zu untersuchen, ein großes Verlangen nach Autonomie im Entscheidungsverhalten gezeigt werden. Der Arzt sollte hier zwar weiterhin als Berater zur Seite stehen, jedoch keinesfalls die Entscheidung für den Patienten treffen. Der milde Hypertonus ist ein weiteres Exempel für Krankheiten mit zeitlichen Spielraum (Murray *et al.*, 2006). In diesem Stadium (Stadium 1 mit Blutdruckwerten zwischen 140-159mmHg im systolischen und zwischen 90-99mmHg im diastolischen Bereich) muss nicht unbedingt unmittelbar mit medikamentös-therapeutischen Interventionen begonnen werden. Oft ist es auch hilfreich, den Patienten in die Entscheidungsfindung einzubeziehen, damit er sich über seine Erkrankung bewusst werden kann, um ggf. notwendige Lebensstilveränderungen durchzuführen, die zur Besserung auch ohne Therapie beitragen können (z. B. Änderung der Essgewohnheiten, Verzicht auf Nikotinkonsum).

Das Konzept des s. g. Self-management hat weitere Vorteile: Ein Patient hat bei Erkrankungen mit zeitlichem Spielraum für den Behandlungsbeginn Zeit, sich mit der Therapie auseinander zu setzen, mit deren Nebenwirkungen und deren Wirksamkeit. Zudem kann er sich über Alternativen informieren und sie in Erwägung ziehen. Er hat folglich wesentlich mehr Raum und Möglichkeiten, um in den Entscheidungsprozess integriert zu sein und ihn ggf. alleine zu führen (Haslbeck & Schaeffer, 2007).

5.1.4 Möchte sich der Patient an der Entscheidung beteiligen?

Sowohl die Ergebnisse dieser Studie als auch Aussagen anderer Autoren deuten darauf hin, dass der Patientenwunsch, sich an der Therapieentscheidung zu beteiligen bzw. nicht zu beteiligen, bedeutsam für eine sinnvolle und erfolgreiche Anwendung von SDM in der Arztkonsultation ist (Edwards & Elwyn, 2009). Bei allen Befragungsgruppen wurde der generelle *Beteiligungswunsch* des Patienten als signifikant ermittelt mit der Aussage, dass die Entscheidung eher vom Patienten getroffen werden sollte, wenn der Patient sich generell an der Entscheidung beteiligen möchte, im Vergleich zu einer nicht erwünschten Beteiligung des Patienten. Abbildung 8 auf Seite 66 stellt die prozentuale Verteilung der Ethiker-Urteile dar: Etwas über 50% der Beurteilungen sagten aus, dass im Falle einer erwünschten Beteiligung der Patient die Entscheidung alleine treffen sollte (mit oder ohne Berücksichtigung der ärztlichen

Meinung). Im Falle der unerwünschten Beteiligung traf das lediglich für etwa 25% der Urteile zu – hier gab es dafür vermehrte Urteile zur ärztlichen Entscheidung. SDM wurde in beiden Fällen etwa gleich häufig genannt (41,35% und 45,46%). Auch beim Vergleich der Regressionsanalysen aller Befragungsgruppen untereinander konnte diese Tendenz bestätigt werden (vgl. Kapitel 4.5.2). Sowohl die Ärzte als auch die zwei verschiedenen Patientengruppen urteilten eher in Richtung Patientenentscheidung, wenn das Verlangen nach Mitwirkung beschrieben war. Der Beteiligungswunsch des Patienten scheint folglich ein bedeutsames Merkmal zu sein für die geeignete Art des Entscheidungsprozesses. Edwards und Elwyn (2006) drücken das so aus, dass ein Patient in dem Umfang in diesen Prozess einbezogen werden sollte, wie er es selbst erwünscht. Sie raten zum einen an, dem Patienten keine Autonomie aufzuzwingen, diese aber auch keinesfalls anzugreifen. *Optionale Autonomie* ist hierbei das Stichwort, indem die Zusammenführung des Fürsorgeprinzips und des Autonomieprinzips geschieht, also eine „Herstellung der höchstmöglichen Autonomie und Selbstbestimmung des Patienten erfolgt“ (Seite 5), indem ihm das individuell erwünschte Maß an Autonomie zugesprochen wird (Krones & Richter, 2008). Krones (2008) geht explizit darauf ein, dass Patienten, die zum Arzt gehen, sich häufig „subjektiv krank fühlen“ (Seite 394) und ihr Wunsch in diesem Moment nicht unbedingt die Beibehaltung der Autonomie ist, sondern möglichst bald und mittels kompetenter Hilfe wieder gesund zu werden, es folglich nicht ratsam ist, eine alleinige Therapieentscheidung von Seiten des Patienten in einer solchen Situation zu verlangen. Deber (1994) lässt erkennen, dass gerade in diesem Punkt Uneinigkeit herrscht zwischen verschiedenen Autoren und einige die Ansicht vertreten, dass Patientenautonomie heißt, dass ein Patient immer die Entscheidung treffen sollte, unabhängig von seinem Wunsch. Auch im Laufe dieser Befragung wurden diesbezüglich Meinungsunterschiede deutlich, vgl. Kapitel 4.6.1. So befassten sich einige Ethiker - in Form von Kommentaren am Ende des Fragebogens oder in Briefen - mit der kritischen Frage, inwiefern eine Untersuchung über die Entscheidungsfrage bezüglich der Behandlung in einer Arzt-Patient-Situation die Autonomie des Patienten anzweifeln würde. Es wurde beispielsweise geschrieben: „Aber es ist doch klar, dass jeder einwilligungsfähige Patient immer zumindest (!) einbezogen werden soll und letztendlich immer selbst zu entscheiden hat.“ Das die Situation nun doch nicht ganz so „klar“ ist und das Entscheidungsverfahren unter der Betrachtung des Patientenwunsches erfolgen sollte, ließ sich empirisch feststellen. Zumindest sollte er immer soweit

ermutigt und informiert werden, damit er eine Entscheidung treffen könnte. Für Patienten, die sich generell nicht an medizinischen Entscheidungen beteiligen möchten, gilt demnach nicht, dass sie nicht in die Entscheidungsfindung einbezogen werden sollten bzw. dass der Arzt automatisch die Entscheidung alleine treffen sollte. Im Gegenteil, das Prinzip des SDM kann in diesen Fällen besonders von Nutzen sein, da der Patient in seinem Interesse mitentscheiden kann, ohne die Verantwortung für die Folgen alleine tragen zu müssen. Gerade durch diesen Punkt scheinen nicht wenige Patienten unsicher zu sein, zudem gestehen sie dem Arzt ein Expertenwissen zu, das sie dazu befähigt, die Entscheidung am besten treffen zu können. Auch Woolf (2001) bezieht sich auf diese Anwendungsbeschränkungen von SDM und nennt für diese folgende drei Gründe: unvollständiges Wissen, zu viele Details und Verantwortungsangst vor einem schlechten Ergebnis. Da aber ihre eigenen Vorstellungen über die Zukunft, ihre eigenen Interessen und eigenen Lebensweisen von großer Wichtigkeit für die richtige Therapieentscheidung sind (Guadagnoli & Ward, 1998), kann die Gelegenheit genutzt werden, Patienten anhand von den vier Merkmalen von Charles et al. (1997) immer wieder einzuladen, sich an der Entscheidungsfindung zu beteiligen.

5.1.5 Gibt es mehrere unterschiedliche Behandlungsmöglichkeiten?

Die *Anzahl der Therapiemöglichkeiten* ist bei den Ethikern nicht als ein signifikantes Merkmal ermittelt worden und kann somit, zumindest nach dieser Studie, keinen Hinweis für eine empirisch gerechtfertigte Differenzierung der sozialen Norm der Einbeziehung, bezogen auf diesen Aspekt, geben. Dies scheint zunächst überraschend, da man meinen könnte, dass besonders Momente mit vielen verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten zu signifikanten Einflüssen auf die Urteile, auch von Ethikern, in die eine oder in die andere Richtung führen würden. Lediglich bei der Patientengruppe aus Arztpraxen wurden hierfür signifikante Daten erhoben, die darauf hindeuten, dass bei mehreren Therapiemöglichkeiten der Patient eher die Entscheidung treffen sollte als bei nur einer therapeutischen Option. Im Gegensatz dazu äußert sich Coulter (2007) explizit dazu mit der Ansicht, dass die partizipative Entscheidung besonders in Situationen mit zwei oder mehreren Behandlungsalternativen aus theoretischer, reflexiv normativer Sicht geeignet ist. Auch Whitney, McGuire und McCullough (2004) sind dieser Meinung, die sie anhand zwei

Krankheitsbeispielen konkretisieren: Der Fall eines Mammakarzinoms im Stadium pT1N0M0, bei dem sowohl die brusterhaltende Lumpektomie als auch die Mastektomie mögliche therapeutische Verfahren sind und der Fall der Hyperlipidämie, bei dem mittels Lebensstiländerung und medikamentös therapeutisch interveniert werden kann. Weiterhin führten Guadagnoli & Ward (1998) ein Literaturreview durch und stellten durch die Zusammenfassung bisheriger Studien fest, dass vor allem in Situationen, in denen zwei oder mehr effektive Behandlungsmöglichkeiten existieren, der Arzt und der Patient die Entscheidung gemeinsam treffen sollten. In diesen dargestellten und beschriebenen Studien ging es allerdings um die Untersuchung von Präferenzen in Bezug auf Entscheidungseinbeziehung. Normative Rückschlüsse lassen sich daraus nicht ziehen.

Ein Grund, dass in dieser Studie für den Einfluss dieses Faktors kein signifikanter Hinweis geliefert werden konnte, könnte z. B. sein, dass es für die Befragten keine bedeutende Rolle spielt, wer die Entscheidung über die folgende Therapie trifft, wenn nur eine einzige mögliche Therapie existiert. Oder die Befragten sehen diesen Faktor nicht als relevant an, da es ihrer Meinung nach immer mehrere - mindestens zwei - Möglichkeiten gibt: Bestehende Therapiemöglichkeit oder sich *nicht* therapieren lassen; Urteile, wie die Entscheidung getroffen werden sollte, haben sie anhand anderer Faktoren manifestiert. Außerdem sollte die in der vorliegenden Dissertation bereits beschriebene Debatte um Autonomie beachtet werden, und im Rahmen dieser der Gedanke, dass das Merkmal Therapieoptionen für die Ethiker eine Einschränkung der Patientenautonomie nicht rechtfertigt.

In der Praxis sollte der Arzt nicht davon ausgehen, dass bei nur einer existierenden Behandlungsmöglichkeit es gleichgültig ist, wie die Entscheidung zustande kommt, sondern immer das Prinzip des SDM in Erwägung ziehen, ggf. unter der Betrachtung weiterer situative Merkmale, und dem Patienten die Möglichkeit lassen, die stets bestehende *zweite Therapiemöglichkeit* der Nicht-Therapie in Erwägung zu ziehen.

5.1.6 Ist die therapeutische Wirksamkeit nachgewiesen?

Die *Wirksamkeit* eines Therapieverfahrens wurde als signifikantes situationsbezogenes Merkmal ermittelt in der Hinsicht, dass für den Fall, dass sie nicht nachgewiesen ist, der Patient eher gemeinsam oder alleine entscheiden sollte, im Vergleich zu dem Fall, dass sie nachgewiesen ist. Auch in diesem Punkt sind sich alle

vier Gruppen einig. Prozentuale Werte bestätigen diese Aussage: Nur 13,67% der Urteile der Ethiker entsprachen einer ärztlichen Entscheidung, wenn die Wirksamkeit nicht belegt ist; immerhin 20,89%, also mehr als jede fünfte Antwort, ging hingegen in diese Urteilsrichtung, bei nachgewiesener Wirksamkeit.

Auch die im Kapitel 4.3 beschriebene Regressionsanalyse II, die sich darauf beschränkt die Urteile in Richtung Arztentscheidung bis gemeinsamer Entscheidung zu untersuchen, zeigt hierfür ein signifikantes Ergebnis: Bei einer nicht nachgewiesenen Wirksamkeit zeigt sich eine stärkere Tendenz zur Mitentscheidung als bei den Vignetten mit nachgewiesener Wirksamkeit.

Für den Entscheidungsprozess scheint die Wirksamkeit demnach durchaus relevant zu sein, da, zumindest laut dieser Studienergebnisse, eher die Patienteneinbeziehung erwünscht ist, wenn diese nicht nachgewiesen ist, als wenn dem so ist. Allerdings sollte bedacht werden, dass das Prinzip des SDM sowohl im Falle der nachgewiesenen als auch im Falle der nicht nachgewiesenen Wirksamkeit mit 40,95% und 41,59% fast gleich häufig angegeben wurde; Diskrepanzen gab es vor allem im Bereich der ärztlichen (s. o.) und der Patientenentscheidung.

Dass das Prinzip der partizipativen Entscheidungsfindung geeignet und erwünscht ist in Situationen, in denen für eine Maßnahme keine evidenzbasierten Daten deren Wirksamkeit belegen, bestätigen Autoren wie Kaplan (2004). Anhand der Ergebnisse dieser Studie kann tatsächlich vorgeschlagen werden, dass über solche Therapien der Arzt keinesfalls die Entscheidung alleine trifft. Besonders in diesen Situationen ist es wichtig, dass er den Patienten vollständig über die Problematik informiert und ihn an der Entscheidung teilhaben lässt bzw. ihn, wenn es so erwünscht ist, alleine entscheiden lässt. Maßnahmen zuzustimmen, deren Nutzen nicht bewiesen ist, sollte unbedingt von oder mit dem Patienten geschehen, da nur so gewährleistet werden kann, dass eine mangelnde Heilung oder fehlende symptomatische Besserung zu völliger Überraschung seitens des Patienten führt. Eine Therapie, die ggf. Nebenwirkungen haben kann, zeitlichen oder finanziellen Aufwand hat oder sonstige Einschränkungen für den Patienten mit sich bringt, würde unter Umständen der eine oder andere Patient nicht durchführen lassen wollen, wenn deren positiver Effekt nicht nachgewiesen ist.

5.1.7 Können Nebenwirkungen der Behandlung auftreten?

Vignettenurteile der Ethiker zeigen, dass auch das *Nebenwirkungsprofil* einer Therapiemaßnahme aus ihrer Sicht eine signifikante Rolle bezüglich der sozialen Norm *Einbeziehung des Patienten in Behandlungsentscheidungen* spielt. So soll über Behandlungen, die Nebenwirkungen - auch nur teilweise - haben können, eher der Patient entscheiden als über solche, die nebenwirkungsfrei sind. Wenn die Wahrscheinlichkeit, dass die Intervention bzw. die Therapieunterlassung ernste oder irreversible Nebenwirkungen verursachen kann, gegeben ist, ist es wichtig, die individuellen emotionalen und sozialen Bedürfnisse des Patienten sowie seine Sorgen und Ängste zu kennen, und den Patienten über diese Wahrscheinlichkeit in Kenntnis zu setzen (Whitney *et al.*, 2004; Whitney *et al.*, 2008). Für einen Patienten ist es bedeutsam, einschätzen zu können, welche negativen Folgen er aufgrund einer Behandlung haben kann. Diese sind meist für den einen von unterschiedlicher Relevanz als für den anderen, und sollten deswegen jeweils individuell bewertet werden. Das wiederum ist nur durch den Patienten möglich. Vor allem verglichen zu dem Arzt, haben eventuelle Nebenwirkungen eine andere Bedeutung, da es für den Patienten nicht nur um Fakten und Zahlen geht, sondern um potentielle Beeinträchtigungen seines Körpers und seines Lebens (Ortendahl, 2008). In einer Studie von Slot und Berge (2009) wurden Patienten nach einem ischämischen Schlaganfall und der daraufhin durchgeführten Thrombolyse, unter anderem über ihre Präferenz bezüglich des Informationsgehaltes über diese Therapie (Nutzen und Risiken) und bezüglich der Entscheidungsfindung (Thrombolyse ja oder nein), befragt. Im Nachhinein hätten nur 9% der Patienten mit einem *leichten* Infarkt eine Lysetherapie befürwortet, wenn sie über die Risiko-Nutzen-Einschätzung dieser Therapie besser informiert worden wären und die Entscheidungsfindung gemeinsam im Sinne von Charles *et al.* (1997) durchgeführt worden wäre.

5.2 Einfluss der persönlichen Angaben auf die Entscheidungsfindung

Im Gegensatz zu den erwarteten Einflüssen von Alter, Bildung oder Geschlecht wurde in dieser Studie keine dieser persönlichen Merkmale als signifikant ermittelt.

In anderen bisherigen Studien konnte vor allem das Alter als einflussnehmende Größe nachgewiesen werden. Bereits eine Untersuchung von Cassileth et al. (1980) gab den Hinweis, dass jüngere Patienten eher das Bedürfnis nach einer Beteiligung an der Therapieentscheidung haben als ältere. Auch neuere Studien, beispielsweise von McKinstrey (2000), Schneider et al. (2006) und Briel et al. (2007), erkannten die Tendenz, dass ältere Patienten eher die Entscheidung dem Arzt überlassen, jüngere Patienten hingegen in diesen Prozess eher einbezogen werden wollen. Elkin et al. (2007) untersuchten die Präferenzen über das Füllen therapeutischer Entscheidungen bei 70 bis 89 jährigen Krebspatienten. Die Hälfte von diesen Befragten bevorzugte eine passive Rolle, lediglich 25% wünschten eine gemeinsame Entscheidung mit dem Arzt.

Der Bildungsstatus konnte in einigen dieser Studien als signifikante Einflussgröße ermittelt werden. Sowohl in der Studie von Schneider et al. (2006) als auch von Briel et al. (2007) stieg das Interesse nach partizipativer Entscheidungsfindung mit dem Bildungsgrad, und Patienten mit schlechterer Ausbildung präferierten eher eine Entscheidung von Seiten des Arztes.

Einfluss des Geschlechtes, also dass eher Frauen eine Entscheidungsbeteiligung fordern als Männer, wie von manchen Autoren vermutet wird (Krones & Richter, 2008), konnte auch in keiner der genannten Studien herausgefunden werden.

Es kann angenommen werden, dass die Ursache dafür, dass das Alter und die Ausbildung in dieser Studie nicht als signifikant ermittelt wurden, vor allem an der großen Beteiligung von Teilnehmern aus einer ähnlichen Altersgruppe und mit einem hohen Bildungsabschluss liegt. Fast 60% der befragten Ethiker war zwischen 45 und 65 Jahre alt und etwa 92% aller Teilnehmer haben einen Hochschulabschluss. Somit kann es sein, dass diese beiden Faktoren aufgrund der niedrigen Varianz unter den Befragten keinen signifikanten Einfluss hatten.

Auch das Geschlechterauftreten war nicht gleich häufig, wie es idealerweise mit der Beteiligung von 50% Frauen und 50% Männern der Fall gewesen wäre. Jedoch war dies nicht zu kontrollieren aufgrund des Wesens der postalischen Befragung. Ein signifikanter Effekt war somit nicht zu ermitteln.

5.3 Einfluss der Entscheidungspräferenz im eigenen Krankheitsfall auf das Urteilsverhalten

Weiterhin gab es die Frage zur bevorzugten Entscheidungsfindung im eigenen Krankheitsfall, die die Studienteilnehmer im Anschluss an die Fallbeschreibungen nach dem gleichen Prinzip beantworteten. Diese Urteile hatten einen hochsignifikanten Einfluss auf die Vignettenurteile: Wenn die Befragten die Entscheidung bei eigener Krankheit selbst treffen wollen würden, so war ihre generelle Tendenz der Vignettenbeurteilung auch in Richtung Patientenentscheid - sowohl in der Tabelle 12 (Seite 67) als auch in der Abbildung 9 (Seite 68) werden diese Ergebnisse konkretisiert.

Dieser Einfluss auf die Urteile war stärker als der Einfluss von den Faktoren in den Vignetten. Dadurch wird ersichtlich, dass die eigene Präferenz bedeutsamer war als die situativen Merkmale, und dadurch die Ergebnisse zu der Annahme führen, dass das eigene und individuelle Befürworten eines bestimmten Entscheidungsverfahrens letztendlich ausschlaggebend dafür ist, ob SDM als indiziert betrachtet wird oder eher nicht. Auch in einer von Elwyn et al. (2000) durchgeführten qualitativen Studie wurde die Präferenz des Patienten als ein wichtiges Kriterium beschrieben: Die Autonomie des Patienten sollte respektiert, aber ihm keinesfalls aufgezwungen werden; eine Einbeziehung des Patienten in den Entscheidungsprozess soweit wie es dieser erwünscht, ist demnach die Schlussfolgerung der Autoren. Die Autonomiedebatte ist aktuell sowie präsent, und auch während dieser Untersuchung gab ein Studienteilnehmer zu bedenken, dass die rechtliche und für seine Begriffe auch moralische Lage eindeutig sei und es keine Situation gäbe, in der ein anderer als der Betroffene selbst über eine Behandlung entscheiden dürfe.

Diese Ergebnisse zeigen außerdem, dass eine Beurteilung der Vignetten, unabhängig von eigenen Erfahrungen und Präferenzen, kaum möglich war, allerdings war dies auch nicht zwingend notwendig. Jedoch wird dadurch deutlich, dass die unterschiedlichen methodischen Ansätze in der Medizinethik, die in der Abbildung 2 (vgl. Seite 37) beschrieben sind, nicht völlig unabhängig voneinander sind, sondern, wie es sich in diesem Fall darstellt, Präferenzen sich zumindest auf der Ebene sozialer Normen auswirken können. Moralische Urteile haben nach der Definition von Birnbacher immer einen Kategorizitätsanspruch: Sie müssen im Prinzip interessenslos und ohne die von Kant beschriebenen *Neigungen* getroffen werden, um als moralisches Urteil gelten zu

können (Birnbacher, 2007; Birnbacher 1999). Sowohl soziale Normen als auch reflexiv begründete Normen mit höchstem Allgemeingültigkeitsanspruch werden jedoch von Menschen getroffen, und stehen damit unter dem Einfluss der eigenen (egoistisch) oder auch fremden (altruistisch) Personen. Der Disput liegt hierbei in der Unterscheidung kategorischer versus hypothetische Imperative bzw. deren Gehalt für moralische Urteile. Während Birnbacher dem hypothetischen Imperativ, analog zu Kant, keinen vollständigen moralischen Anspruch gibt, stellt Krones (2008) anhand einer Unterscheidung zwischen Nah- und Fernmoralität und der vom Akteur immer auch zweck- und interessensabhängigen hypothetischen Imperative infrage, dass es eine reflexiv begründete Norm ohne sozial-historische Einflüsse geben kann.

5.4 Gruppenunterschiede im Urteilsverhalten

Bei der Betrachtung aller Vignettenurteile stellte sich heraus, dass Ethiker wesentlich häufiger als die Ärzte oder die Patienten das Urteil der Patientenentscheidung (Urteil 4 oder 5) als normativ richtig angaben. Vor allem zwischen den Ärzten und den Ethikern stellte sich dieser Unterschied als signifikant heraus. Einerseits lässt sich dadurch die Annahme machen, dass Ethiker die größeren *Autonomisten* sind, welche auch von den bereits beschriebenen Kritikern der Studie bestätigt wird. Andererseits kann anhand dieses Ergebnisses auch in Richtung Moralverständnis eine bisher kontrovers diskutierte Andeutung gemacht werden: Ein Einfluss des bestehenden reflexiv-theoretischen Bereiches und Verständnisses auf die Begründung (sozialer) Normen. Faktisch würde ein Einfluss bedeuten, dass Menschen mit besonderem ethischen und reflexiv-theoretischen Fachverständnis, d. h. Menschen, die sich mit schwierigen moralischen Fragen auseinandersetzen, nicht völlig unabhängig ihres Verstandes, ihres Wissens und ihrer moralischen Einstellung soziale Normen begründen können. Ob der kategorische Imperativ dennoch gültig ist, kann damit auch empirisch nun in Frage gestellt werden, da die Begründung, allein beruhend auf einer universellen Logik ohne Einfluss von Sozialisation und den eigenen Präferenzen, anscheinend nicht möglich war.

5.5 Anwendung der Vignettenanalyse

Der faktorielle Survey stellte sich als ein sehr geeignetes Instrumentarium heraus, um empirisch die bestmögliche Anwendung von SDM - die bei den Befragten vorhandene soziale Norm - in medizinischen Situationen herauszufinden. Somit bildete er die Grundlage der Studiendurchführung. In Form einer Vignettenanalyse konnte jedes dieser sieben Situationsmerkmale mit den möglichen Ausprägungen in Hinblick auf dessen Einfluss auf die Entscheidungsfindung untersucht werden. So wurden kurze Krankheitsgeschichten erstellt, die sich in kleinen Details unterscheiden, abhängig von der verwendeten Ausprägung eines jeden Faktors. In einem Literaturreview von Wallander (2009) wurde sehr ausführlich dargestellt, dass das Design des Faktoriellen Survey zur Untersuchung unterschiedlichster Arten von Beurteilungen bereits verwendet wurde; sowohl normative Urteile, generelle Überzeugungen oder persönliches Einschätzen der eigenen Handlungen, Gedanken und Gefühle werden hierbei genannt.

Mit der Beurteilung der Befragten, wie in der speziellen Krankheitsgeschichte die Entscheidung über die Behandlung getroffen werden sollte, ließ sich statistisch ermitteln, welche Faktoren einen signifikanten Einfluss haben bzw. in welchen spezifischen Krankheitssituationen die partizipative Entscheidungsfindung zum Einsatz kommen sollte, oder die Entscheidung eher vom behandelnden Arzt oder vom zu behandelnden Patienten getroffen werden sollte.

Allerdings wurden auch die Nachteile des faktoriellen Survey in dieser Studie deutlich. Zum einen war die Vorbereitung enorm aufwendig. Vorab musste vom Institut der Allgemeinmedizin in Marburg eine Pilotstudie durchgeführt werden, um die sieben situativen Merkmale zu ermitteln und ein Pretest, um die Abstraktheit einer Vignette auf Tauglichkeit zu prüfen. Desweiteren mussten die Vignetten konstruiert und auf die Fragebögen verteilt werden, was sowohl statistische als auch zeitliche Ressourcen in Anspruch nahm. Eine weitere Herausforderung war schließlich die Auswertung des Surveys, die profunde Methoden-Fachkenntnisse der aktuellen soziologischen Forschung verlangte und unter Zusammenarbeit mit dem Institut für Soziologie der Universität Bielefeld geschah.

Dass die Studienteilnehmer vor allem das Abstrakte der Geschichten als problematisch empfanden, wird an den vielen Kommentaren deutlich, die in Kapitel 4.6.2 vorgestellt

sind. Die erstellten Krankheitssituationen in Form von Vignetten sind lediglich mit den Begriffen der Faktoren beschrieben und verlangen so von dem Befragten viel Phantasie, sich anhand des Konstrukts eine reale Situation vorzustellen. Einige Teilnehmer hatten durchaus Probleme, sich passende Situationen zu der jeweiligen Vignette zu überlegen und waren sich ihres Urteils nicht sicher. Dadurch besteht das Problem, dass eventuell nicht alle Beurteilungen wertvoll für die Auswertung sind. Da es jedoch bei der Beurteilung der Vignetten nicht darum ging, sich die „richtigen“ Situationen zu den Geschichten auszudenken, sondern den Einfluss der einzelnen Faktoren auf die Entscheidungsfindung zu gewichten, sind die Urteile relevant, auch wenn das komplexe Konstrukt keinen Realitätsbezug zu haben schien und lediglich ein oder zwei Faktoren zu der abgegebenen Antwort führten. Außerdem konnte im zuvor beschriebenen Pretest empirisch gezeigt werden, dass die abstrakte Vignettenversion als Messinstrument die methodisch geeignetere Lösung ist, um soziale Normen im Bereich des medizinischen Entscheidungsprozesses zu erheben als eine nicht-abstrakte Form der Befragung. Durch alleinige Reflexion bzw. durch die Behauptung, die Abstraktheit sei ungeeignet, lässt sich diese Tatsache nicht widerlegen.

Auch die Beurteilungsskala, siehe Tabelle 3 in Kapitel 3.1.4, stand in Kritik einiger der Teilnehmer. Diese wurde in abgeänderter Form von der 1989 von Sutherland et al. erstellten Skala übernommen. Kritisiert wurde, dass die Skala nicht immer die passende Antwortmöglichkeit bereithielt, so wurde z. B. explizit die „interdisziplinäre Entscheidungsfindung“ verlangt. Ich hätte die Skala mit mehr Kategorien ausstatten können, was mehr Antwortspielraum für die Befragten und folglich detailliertere Informationen über die Geltung der untersuchten Norm ermöglicht hätte (Beck & Opp, 2001). Jedoch war es mein Ziel, mit der Studie zu ermitteln, welche Faktoren darauf einflussnehmend sind, dass SDM angewendet werden sollte, was auch mit dieser 5-stufigen Skala, gemäß dieser empirischen Ergebnisse, möglich war, in welcher das Prinzip der partizipativen Entscheidungsfindung eingebettet ist zwischen den Extrempunkten der alleinigen Entscheidung, entweder vom Arzt oder vom Patienten.

5.6 Stärken und Schwächen

Aufgrund der Art der Studienplanung und -durchführung lassen sich, vor allem im statistischen Bereich, Stärken wie auch Schwächen aufführen. Antwortverzerrungen, entstanden durch Methoden-, Befragten-, Frage- bzw. Interviewereffekte, mussten beachtet und überdacht werden, um systemische Fehler in der Interpretation zu minimieren.

Durch die rege Teilnahme der AEM-Mitglieder an dieser Studie betrug die Rücklaufquote 35% - ein Wert, der für eine postalische Befragung hoch ist (Porst, 2001). Eine Schweigeverzerrung ist dennoch denkbar, da von den 500 Ethikern, die die Umfrage erhalten haben, letztlich 324 nicht teilgenommen haben und ihre Urteile nicht untersucht werden konnten.

Weitere Bias sind durch die Konstruktion des Surveys möglich. Hierbei muss bedacht werden, dass der faktorielle Survey bislang nur wenig wissenschaftlich-systematisch untersucht wurde, z. B. in Hinsicht auf die geeignete Anzahl verwendeter Faktoren in den Vignetten oder die Anzahl der Vignetten, die pro Befragten beurteilt werden sollen (Auspurg *et al.*, 2009). Die verwendeten Faktoren bilden den Umfang einer Vignette und sind damit u. a. verantwortlich für deren Komplexität. Eine zu hohe Komplexität könnte zu inkonsistenten Antwortverhalten und Antwortartefakten führen aufgrund eingeschränkter Verarbeitungskapazität der Probanden (vgl. Kapitel 3.1.5.1). Gleichzeitig ist eine Unterkomplexität möglich bei zu wenig verwendeten Faktoren, wodurch Antwortartefakte entstehen können, da urteilsrelevante Informationen in den Fallbeispielen womöglich fehlen (Auspurg *et al.*, 2009). In dieser Studie wurden sieben Faktoren verwendet, was im Vergleich zu bisherigen Vignettenanalysen im unteren bis mittleren Bereich liegt. Laut Auspurg *et al.* (2009) werden die Extrempunkte von drei und 21 Faktoren gebildet.

Die Möglichkeit einer zu hohen Komplexität sollte in dieser Untersuchung so gering wie möglich gehalten werden. Dennoch konnte sie nicht gänzlich ausgeschlossen werden, da diese sieben Faktoren nötig waren, um eine Krankheitssituation detailliert beschreiben zu können.

In dieser Studie beurteilten die Probanden 10 Vignetten, ein Bereich, der gemäß Auspurg *et al.* (2009) auch in vielen anderen Studien zu finden ist. Vor- und Nachteile werden von diesen Autoren genannt: Mehrere Vignetten sind hilfreich, da dann auch bei

einer kleinen Stichprobengröße eine ausreichende Anzahl von Urteilen ermittelt werden kann. Nachteilig hingegen seien s. g. Lerneffekte, v. a. bei hoher Faktorenzahl, die eine zunehmende Konsistenz des Antwortverhaltens verursachen können. In diesem Fall müssten die ersten Urteile jedes Probanden der Analyse entfernt werden, da das Lesen, Verstehen und Beurteilen von Vignetten noch nicht trainiert worden wäre und im Vergleich zu den folgenden Beurteilungen inkonsistent wären. Auspurg et al. (2009) können aber in einer Untersuchung mit sogar zwölf verwendeten Faktoren ein stabiles Antwortverhalten zeigen, welches auch für die Vignetten galt, die jeweils zuerst beurteilt wurden.

In der von mir durchgeführten Befragung stellte ich den Befragten zu Beginn ein Vignettenbeispiel vor, mit der Möglichkeit, die Faktoren und ihre Ausprägungen und damit das Konstrukt einer Vignette bereits vor der ersten Beurteilung kennenlernen zu können. Ein Lerneffekt, so denke ich, konnte damit vermieden werden.

Befragteneffekte können zu wichtigen Antwortverzerrungen führen, wobei in dieser Studie besonders die s. g. Tendenz zur Mitte, aufgrund der 5-stufigen Beurteilungsskala mit der zentral platzierten gemeinsamen Entscheidungsfindung, und der Effekt der sozialen Erwünschtheit denkbar sind. Letzterer weist darauf hin, dass die Urteile nicht nur nach eigener Einschätzung getroffen werden können, sondern auch in Abhängigkeit gesellschaftlicher Erwartungen. Ein Phänomen, das auch auf Ethiker in der Medizin zutreffen kann.

Ein großer Vorteil dieser Untersuchung über soziale Normen ist der Ausschluss von Interviewereffekten aufgrund der postalischen Befragung. Teilnehmer konnten ohne direkten Einfluss des Befragenden die Vignetten beurteilen. Auch die Interviewsituation sollte zu keinen Antwortverzerrungen geführt haben, da es hier keine Einheitlichkeit gab, die zu systematischen Fehlern hätte führen können.

Ebenso konnte ich Verzerrungen, die aus der Reihenfolge der Vignetten oder dem Halo-Effekt entstehen, vermeiden, indem ich die Reihenfolge der Vignetten zufällig gestaltete und diese bei jedem Probanden variierte.

Ein wichtiger Punkt bei der Gestaltung der Vignetten war zudem die Möglichkeit der Korrespondenzverzerrung, also der fehlerhaften Tendenz, der Person und den Persönlichkeitsmerkmalen mehr Aufmerksamkeit und Wichtigkeit zu geben als der Situation und den situativen Merkmalen. Diese Verzerrungsmöglichkeit konnte

minimiert werden, indem ich den Patienten in den Vignetten nicht näher beschrieben habe. Sowohl Alter, Geschlecht, bisherige Erfahrungen als auch andere charakteristische Merkmale des Vignettenakteurs sollten den Studienteilnehmer nicht beeinflussen in Hinsicht auf dessen Beurteilung, wie die medizinische Entscheidung getroffen werden sollte. Lediglich der Wunsch des Patienten, sich an der Therapieentscheidung zu beteiligen oder nicht zu beteiligen, wurde beschrieben und konnte, unabhängig aller anderen Persönlichkeitsmerkmale, als einflussnehmender Faktor auf die Entscheidungsfindung untersucht werden.

5.7 Moralische Normen und empirische Forschung

Ein weiteres Studienziel war es, auf den Diskurs in der medizinischen Ethik einzugehen, der die empirische Messung von Normen thematisiert.

Die grundlegenden Fragen lauten hierbei: Haben Empirie und Messung von Daten normativen Wert? Und lassen sich aus empirischen Daten normative Rückschlüsse ziehen?

Der Schreiber eines Briefes, der als Antwort anstatt des Fragebogens an das Institut der Allgemeinmedizin zurückgesandt wurde, legt nahe, diese Fragen mit „nein“ zu beantworten, vgl. Kapitel 4.6.1. Seine Bedenken bezogen sich direkt auf diesen Diskurs, also in wie fern moralische Normen, neben der üblichen Reflexion, durch die Erhebung von empirischen Daten (in diesem Fall entsprechen die Daten Einschätzungen von Urteilen) geltend gemacht werden können. Seiner Ansicht nach kann ein ethisches Argument lediglich durch Begründung geliefert werden, nicht jedoch durch Erfassung von Meinungen.

Hierbei bezieht er sich auf Humes Gesetz von 1739, das mit dem s. g. Sein - Sollen - Fehlschluss den Versuch, aus dem *was ist*, das abzuleiten, *was sein soll*, als fehlerhaft beschreibt (Hume, 1986). Demnach ist es nicht richtig, aus deskriptiven Aussagen normative Schlüsse zu ziehen, in Hinsicht auf Moores *naturalistischem Fehlschluss*.

Weiterhin bezieht er sich auf den s. g. „genetischen Fehlschluss“, also der unzulässigen Assoziation von Einzelheiten des Entdeckungszusammenhanges mit dem Begründungszusammenhang einer Aussage, oder wie Bayer sich ausdrückt: „Wie eine Behauptung zustande gekommen ist, sagt in der Regel nichts über ihre Wahrheit oder Falschheit aus.“ (Bayer, 1999, Seite 99).

Anhand dieser Diskussion und den weiteren Beiträgen wird die Relevanz deutlich, genauer auf die diversen Arten der Normenentstehung bzw. -begründung einzugehen, um zu erläutern, weshalb diese Erhebung von Entscheidungsurteilen aus sozialwissenschaftlicher Sicht sinnvoll ist, jedoch nicht die reflexiv begründete Normativität ersetzt.

Die Debatte um die Geltung des Sein-Sollen-Fehlschlusses bzw. dessen Weiterführung durch den von Moore bereits 1903 beschriebenen naturalistischen Fehlschluss (1996) scheint endlos zu sein, betrachtet man die zahlreiche Literatur.

Auf eine Einschränkung soll eingegangen werden, die bereits von Searle (1969) geäußert wurde. Er bedenkt, dass einige soziale Fakten durchaus normative Schlüsse zulassen. Er erläutert seine Aussage anhand der Tatsache, ein Versprechen gemacht zu haben (etwas *ist*), welches die Folgerung dieses Versprechen einzuhalten (etwas *sollte* sein) mit sich bringe. Ansonsten sei ein Versprechen definitionsgemäß kein Versprechen.

Parker (2009) nennt als Möglichkeit den s. g. „teleologischen Expressivismus“ um dem naturalistischen Fehlschluss zu entgehen. Diese naturalistische Theorie bietet einen Weg, Fakten und ermittelte Daten mit ethischen Implikationen in Verbindung zu setzen, indem eine Vernetzung moralischer Handlungsprinzipien mit tatsächlichen menschlichen Einstellungen und Wünschen erfolgt.

Krones (2008) behauptet, dass eine scharfe und realistische Trennung von Sollen und Sein faktisch nicht möglich ist, sondern nur künstlich aufrecht erhalten wird, und als obsolet betrachtet werden muss.

Welchen Wert empirisch ermittelte Daten für normative Fragestellungen haben, wurde in dieser Arbeit bereits im Kapitel 1.3 im Detail aufgeführt und von Sulmasy und Sugarman (2001) wie folgt beschrieben: Sie sehen den Fachbereich der medizinischen Ethik als ein Gebiet an, in dem es viele Methoden gibt, normativen Aspekten des Gesundheitswesens zu begegnen.

Das Gedicht „Thirteen Ways of Looking at a Blackbird“, 1951 von Stevens (1997) verfasst, dient ihnen als Metapher, die vielen methodischen Ansätze zu beschreiben. In diesem Gedicht wird eine Amsel aus dreizehn verschiedenen Sichtweisen beschrieben, in jeder der dreizehn Strophen sieht der Dichter die Amsel in einem anderen Kontext. So erscheint durch jede Beschreibung ein Teilfragment des Vogels offenbart zu werden, aber erst alle unterschiedlichen Wahrnehmungen zusammen ergeben ein vollständiges Bild der Amsel. Die medizinische Ethik steht für die Amsel und kann nicht alleine von einer Disziplin, sei es philosophisch, theologisch oder juristisch, komplett beschrieben werden. Eine moralische Frage von vielen verschiedenen Blickwinkeln aus zu betrachten und sie mit unterschiedlichen Herangehensweisen zu untersuchen, würde die beste Antwort liefern.

Auch Brody (1993) ist überzeugt von dem Nutzen empirischer Daten für die Medizinethik. Er bezieht sich auf drei Studien und erläutert an ihnen, wie ihre

Ergebnisse normativen Bezug hätten haben können. Eine dieser Studien behandelte die Thematik des Organhandels, genauer gesagt den Kauf von Nieren lebender Nichtverwandter in Bombay, um sie dort transplantiert zu bekommen. Diese Studie blieb ohne normativen Wert aufgrund der falschen Schlussfolgerung. Die ermittelte Mortalitätsrate der Empfänger war erschreckend hoch und das Fazit daraus war, dass der Kauf und Verkauf von Spenderorganen falsch ist. Diese Schlussfolgerung ist es, was Brody bemängelt, da diese Daten eher eine Aussage darüber machen, dass Organtransplantationen in Bombay in Verbindung mit einer langen An- und Rückreise schlechte Ergebnisse erzielen, dadurch aber nicht automatisch der Organhandel generell, mit Blick auf die Ausbeutung der Spender, als unmoralisch geltend gemacht werden kann. Brody räumt ein, dass es schwierig ist, empirische Daten zu ermitteln, die eine solche normative Schlussfolgerung zulassen, jedoch sei es möglich: Persönliche Daten müssen erhoben werden über die finanziellen Angelegenheiten der Organspender, z. B. ob die Betragshöhe angemessen ist, wie dringend ein Spender Geld benötigt (Armutsgrenze) etc. Wenn herauskäme, dass ein Spender in Armut leben würde und nur vergleichsweise wenig Geld für seine Spende bekommen würde, könne daraus der Organhandel als unmoralisch erklärt werden. In diesem Fall wäre es möglich gewesen, anhand von Empirie Rückschlüsse auf Normen zu ziehen. Jedoch muss bedacht werden, dass Brodys Überzeugung nicht mit vielen ethischen Theorien kongruent ist. So werden z. B. deontologische Vertreter einwerfen, die Handlung Organhandel ist falsch unabhängig positiver Folgen für die Spender (wie finanzielle Bereicherung), empirische Daten zur Motivation oder Konsequenz der Organspende spielen hierbei keine Rolle. Im Unterschied dazu wäre es für konsequentialistische Ethikern zur normativen Beurteilung des Gegenstands Organhandel durchaus interessant zu wissen, welche Vorteile Organspender anschließend haben würden, u.a. die exakte Höhe der Bezahlung, welche sich empirisch untersuchen ließe.

Auch anhand dieser durchgeführten Studie, in der mittels des faktoriellen Survey Normen implizit gemessen wurden, kann meiner Auffassung nach durchaus gezeigt werden, dass empirische Daten eine Bedeutung für den normativen Diskurs haben können: Daten wurden erhoben, die Hinweise geben wie in welchen Arzt-Patient-Situationen Entscheidungen zu therapeutischen Maßnahmen gemäß der sozialen Normen der Befragten getroffen werden sollten, also Hinweise zur empirischen Geltung der Entscheidungsfindungsnormen. Im Kapitel 1.3.2 wurden vier verschiedene

moralische Ebenen beschrieben, anhand derer unterschiedliche Herangehensweisen möglich sind, um eine medizinische Entscheidung zu treffen. Einen normativen Zugang bekommt die Empirie spätestens auf der dritten Ebene, indem soziale Normen gemessen werden (vgl. Abbildung 2, Seite 37). Mit der Befragung der Ethiker, wie in bestimmten medizinischen Situationen die Entscheidung über die Therapie getroffen werden sollte, befindet sich diese Studie in der Ebene sozial geteilter Normen (Ebene 3).

Soziale Normen sind nicht kategorial, sondern konditional; ihre Geltung ist folglich abhängig von bestimmten Umständen (Beck & Opp, 2001). Mittels Empirie, also multivariater statistischen Verfahren, lassen sich diese Umstände untersuchen und erfassen; letztlich ist es dadurch möglich, Faktoren zu ermitteln, die bedingend sind für eine normative Begründung. Aber auch moralische Normen können durch bestimmte vorliegende unabhängige Faktoren begründet werden. So beschreibt Birnbacher (2007) sehr anschaulich: „Immer wenn eine Handlung h die Faktoren $f_1, f_2, f_3 \dots f_n$ aufweist, kommt ihr die moralische Qualität q zu.“ (Seite 31). Der Wert dieser Faktoren wird jedoch nicht durch komplexe Statistikmodelle, wie dem faktoriellen Survey-Design, bestimmt, sondern variiert je nach betrachteter ethischer Theorie (Krones, 2008). Konsequentialisten gewichten vor allem die Handlungsfolgen, Tugendethiker die Motivation für eine Handlung, Deontologen die Verpflichtung für eine Handlung. In Bezug auf die von mir untersuchte Entscheidungsfindungsnorm wird also reflektiert über: Was ist die Folge eines bestimmten Entscheidungsprozesses? (Konsequentialismus), Was ist das Motiv für einen solchen Entscheidungsprozess? (Tugendethik), Was sind die grundlegenden verpflichtenden Regeln für einen Entscheidungsprozess? (Deontologie). Schon Krones (2008) schlägt vor, ein faktorielles Design zu etablieren und „lebensweltlichen Akteuren und Ethikexperten“ (Seite 171) anzubieten, um letztlich empirisch untersuchen zu können, welche Bedingungen und Faktoreninteraktionen Auswirkungen auf bestimmte Handlungsbeurteilungen haben, „statt dies allein einer normativ-subjektiven Ableitung einzelner Experten zu überlassen“ (Seite 171).

Solche Faktoren, die die soziale Entscheidungsfindungsnorm beeinflussen, konnten in der vorliegenden Untersuchung mittels der Befragung von Ethikern ermittelt werden. Signifikante situative Merkmale für den Einsatz des am ehesten geeigneten Entscheidungsfindungsprinzips wurden analysiert und Rahmenbedingungen für die Anwendung von SDM wurden geschaffen.

6. Fazit und Forschungsausblick

Die Ethiker haben bei der Beurteilung der Vignetten von den fünf möglichen Antworten das Entscheidungsprinzip des SDM mit 43,52% am häufigsten gewählt. Somit kann davon ausgegangen werden, dass die Anwendung von SDM sozial-normativ und damit, wenn man einen Zusammenhang zu reflexiv begründeten Normen gegeben sieht, auch ein starkes Indiz für eine ethische Relevanz darstellt, und häufig Bestandteil in Beziehungen zwischen Ärzten und Patienten sein sollte.

Zwar geben die Ergebnisse dieser Studie einige weitere Hinweise zur Anwendung von SDM zwischen Ärzten und Patienten, viele Fragen bleiben dennoch offen und der weitere Forschungsbedarf ist groß.

6.1 In welchen Situationen sollte SDM angewendet werden?

Die Anwendung von SDM als Entscheidungsfindungsprozess im medizinischen Bereich erscheint in vielen Situationen sinnvoll und die geeignete Form der Entscheidungsfindung bezüglich des therapeutischen Verfahrens zu sein. Allerdings gibt es Grenzen im Arzt-Patienten-Kontakt, die zum einen den praktikablen Gebrauch von SDM nicht immer ermöglichen, zum anderen den nicht immer vom Patienten und/oder des Arztes erwünschten Einsatz widerspiegeln. So kommt es oft vor, dass die finale Entscheidung über die Behandlung doch nicht partizipativ getroffen wird, sondern vom Arzt oder vom Patienten, obgleich eine partnerschaftliche Kommunikation stattgefunden hat.

In exakt welchen Situationen sollte SDM nun angewendet werden? Diese Frage lässt sich auch mit dieser Studie nicht beantworten, allerdings ist es möglich, mithilfe der Faktorenanalyse Situationsmerkmale mit sozial-normativer Relevanz zu nennen, die für die eine oder andere Richtung sprechen. Desweiteren wird anhand der Studienergebnisse bestätigt, dass zur Beantwortung der Frage, wie medizinische Entscheidungen getroffen werden sollten, eine Vielzahl von Faktoren berücksichtigt werden müssen.

Als relevantester Faktor stellte sich bei der Untersuchung der Patientenwunsch, sich an der Entscheidung beteiligen zu wollen, heraus. Demnach sollte immer eine Beteiligung des Patienten am Entscheidungsprozess gegeben sein, wenn dieser es wünscht. Ebenso

scheint bei der Behandlung von chronischen Erkrankung (Krankheiten mit negativen Folgen in der Zukunft, deren Behandlung nicht unverzüglich begonnen werden muss) SDM angemessen. Auch für Krankheitsfälle, die eine nicht-gesicherte Wirksamkeit der Therapie beschrieben oder auf Nebenwirkungen hinweisen, scheint eine gemeinsame Entscheidung als Entscheidungsfindungsprozess zuzutreffen. Eine alleinige ärztliche Entscheidung kann besonders dann indiziert sein, wenn der Patient eine Beteiligung an der Entscheidung ablehnt, bzw. in Notfallsituationen und bei Krankheiten mit akuten negativen Folgen. Die alleinige Patientenentscheidung erscheint vor allem im Rahmen von Vorsorgemaßnahmen angemessen.

Jedoch besteht hier weiterhin dringender Forschungsbedarf, da diese Aussagen lediglich richtungsweisend sind. Zum Teil wurden sie durch andere Autoren bestätigt, zum Teil gab es aber auch widersprüchliche Ausführungen. Es sollte daher weiter explizit untersucht werden, welche Krankheitssituationen am besten für SDM geeignet sind und welche nicht. Darüber hinaus bedarf es zusätzlich einer reflexiv gestützten Begründung, die schließlich einen moralisch-normativen Status der Handlungsurteile erheben kann.

6.2 Die Bedeutung der Patientenpräferenz und wie die Theorie in die Praxis umgesetzt werden kann

Als wichtigstes Kriterium, das für oder gegen eine Anwendung von SDM im Arzt-Patienten-Kontakt spricht, scheint auf der Ebene sozialer Normen der Wunsch des Patienten und die eigene Präferenz des Befragten im eigenen Krankheitsfall zu sein, was verdeutlicht, dass der Umfang einer Einbeziehung des Patienten in den Entscheidungsprozess immer nach dessen Wunsch und Ermessen erfolgen sollte. Die *optionale Autonomie* kann hierfür das geeignete theoretische Konstrukt darstellen, indem Rollenpräferenzen ermittelt werden und Autonomie, im Sinne von alleiniger Entscheidungsträgerschaft ohne Alternative, kein aufgezwungener Tatbestand ist. D. h., die Art und Weise eine therapeutische Entscheidung zu treffen, sollte vor allem immer im Sinne des Patienten geschehen und letztlich sollte dieser entscheiden, wie entschieden wird.

Das theoretische Konzept von SDM wird aus normativer Sicht als ideal betrachtet, die erfolgreiche praktische Umsetzung konnte bis jetzt jedoch nur bedingt erreicht werden. Hierbei scheint es, dass der Paradigmenwechsel vom alleinigen Entscheider (sei es Patient oder Arzt) hin zur interaktiven Zusammenarbeit noch nicht vollzogen wurde (Moulton & King, 2010). Ein Umdenken im Krankenhaus- und Praxiswesen ist demnach weiterhin notwendig.

Weiterhin scheint es, dass es für Ärzte häufig schwierig ist, zu erkennen, welche Entscheidungspräferenz der Patient eigentlich hat (Elkin *et al.*, 2007). Zeitliche Einschränkungen während der Konsultation und die im Studium nicht ausreichend vermittelten kommunikativen Fähigkeiten mögen hierfür unter anderem ursächlich sein. Ergebnisse einer anderen Studie legen nahe, dass auch in Situationen, in denen Ärzte explizit SDM anwenden wollten, zwar im Verlauf des Arzt-Patienten-Gesprächs Komponenten des SDM-Prinzips Platz gefunden haben, die Entscheidung aber letztlich nicht gemeinsam getroffen wurde (Edwards & Elwyn, 2006).

Vor allem die Anwendung von Entscheidungshilfen könnte für die Praxis bedeutsam sein, um SDM erfolgreich in den Alltag von Ärzten und Patienten integrieren zu können. Studien haben bereits positive Ergebnisse hierfür gefunden (O'Connor, 2009). Besonders zeitliche Hindernisse könnten damit überwunden werden. Moulton & King (2010) schlagen vor, dem Modell des Dartmouth-Hitchcock Medical Center zu folgen, welches geeignet sei, SDM erfolgreich in die Krankenhausversorgung und in größere

Gemeinschaftspraxen zu integrieren. Dieses beinhaltet folgende Schritte: a) eine Entscheidungshilfe mittel Videos, b) eine Internetbefragung und einen schriftlichen Fragebogen, c) zusätzliche Ressourcen, die optional angewendet werden können, um eventuelle Entscheidungskonflikte zu lösen, d) den Kommunikationsprozess des SDM und e) eine Evaluation nach der Behandlung.

Mit solchen SDM-Leitlinien bzw. Prozess- und Implementierungsbeschreibungen für die Ärzte und andere medizinische Mitarbeiter und dem Einsatz von Entscheidungshilfen für die Patienten, kann SDM eine erfolgreiche Etablierung erfahren.

Desweiteren kann bedacht werden, dass auch eine gute und effiziente Aufklärung, die im Rahmen jeder therapeutischen Maßnahme durchgeführt werden sollte, immer die Gelegenheit bietet, eine Entscheidung partizipativ zu treffen.

6.3 Auswirkungen von SDM

Es konnte bereits durch viele Studien gezeigt werden, dass die Anwendung von SDM zur Therapieentscheidung viele positive Effekte auf den Patienten und dessen Genesung haben kann, jedoch fehlen weitere Studien, die diese Ergebnisse bestätigen. Auch gibt es noch immer großen Bedarf zur Klärung der Frage zur Patientenautonomie, also inwiefern diese durch SDM eingeschränkt wird oder unter Umständen eher gestärkt wird. Autoren sind sich bislang uneinig, ob man dem Patienten seine autonome Entscheidungsgewalt aufzwingen sollte bzw. die Funktion des Arztes nicht über- (oder unter-) schätzt wird. Auch die ökonomischen Konsequenzen von SDM auf das Gesundheitssystem und der möglichen Verstärkung sozialer Ungleichheiten durch unzweckmäßigen Ressourcenverbrauch sind bislang unklar.

Nicht aus deontologischer Sicht, aber im Rahmen von utilitaristischen Ideen oder care-ethischen Ansätzen (optionale Patientenautonomie) wären solche – empirisch erfassten - Auswirkungen hoch relevant für normative Begründungen.

6.4 Die Bedeutung von Empirie für die Begründung von Normen

Die in der vorliegenden Studie diskutierten Normen zur Entscheidungsfindung sind, wie ich bereits im Kapitel 5.6 diskutiert und im Theorieteil differenziert habe, nicht durch Reflexion erfasst worden, sondern allein durch Datenerhebung und empirischer Messung. Der faktorielle Survey wurde bereits von Beck & Opp (2001) als Instrumentarium beschrieben, das zur Messung von sozial bewusst und unbewusst vorhandenen, aber effektiv wirksamen Normen bestens angewendet werden kann. Es war möglich, die Konditionen im Detail zu erfassen unter denen eine Norm gilt und eine befragten-spezifische Analyse durchzuführen. Allerdings wurden auch die Nachteile des faktoriellen Survey in dieser Studie deutlich.

Der Disput um die empirische Bedeutung für die Begründung von moralischen Normen, deren Verhältnis zu sozialen Normen moralischen Inhalts und zu den Präferenzen (den Kantischen Neigungen) wird auch nach dieser Studie noch lange nicht beendet sein. Dennoch war es Ziel dieser Untersuchung, zu zeigen, dass die empirische Messung von Normen auch für die medizinethische Debatte einen sinnvollen Beitrag leisten kann, wenn es darum geht, zu ermitteln, welche Normen situationsspezifisch gelten sollten und welche nicht.

Zusammenfassung

Theoretischer Hintergrund/Fragestellung

Die vorliegende Promotionsarbeit behandelt das Thema des Shared Decision Making, welches ein bestimmtes Entscheidungsverfahren in der Medizin beschreibt, bei dem der Arzt und der Patient gemeinsam die Entscheidung über das Einsetzen diagnostischer bzw. therapeutischer Maßnahmen treffen. Vorteilhaft ist vor allem der stattfindende Informationsaustausch zwischen diesen beiden Parteien, der es ermöglicht, die subjektive Präferenz des Patienten, begründet z. B. durch seine Persönlichkeit, seinen Interessen, Erwartungen und bisherigen Erfahrungen, in Verbindung zu setzen mit dem Fachwissen des Arztes, der die klinische Situation einschätzen kann und medizinische Vor- und Nachteile kennt.

Jedoch wird das Prinzip des Shared Decision Making als nicht immer indiziert betrachtet. Insbesondere in medizinischen Situationen, in denen eine schnelle und kompetente Entscheidung getroffen werden muss (der akute Notfall), sind Einschränkungen vorhanden (Frosch & Kaplan, 1999).

Bislang wurde dieser Diskurs, wie medizinische Entscheidungen getroffen werden sollten, primär analytisch und theoretisch reflexiv geführt. Im Vergleich zu früheren Untersuchungen, in denen Fakten und Präferenzen zum Entscheidungsprozess erhoben wurden, wurden in dieser Studie mit Hilfe eines faktoriellen Survey soziale Normen im Hinblick auf den Anwendungsbereich einer gemeinsamen Entscheidungsfindung durch die Befragungen von Mitgliedern der Akademie für Ethik in der Medizin e. V. (AEM) empirisch untersucht.

Methodik

Der eingesetzte faktorielle Survey beinhaltet sieben Faktoren (z. B. Konsultationsgrund, Anzahl der Therapiemöglichkeiten, Nebenwirkungen der Behandlung), mit jeweils 2 - 3 Ausprägungen (z. B. leichte/schwere Erkrankung, Vorsorgeuntersuchung). Die Faktoren wurden im Rahmen eines experimentellen Designs zu Fallgeschichten (Vignetten) mit unterschiedlichen Merkmalen kombiniert, in denen jeweils eine Behandlungssituation beschrieben wird. Auf einer 5-stufigen Beurteilungsskala sollten die Befragten einschätzen, wie in dieser Behandlungssituation entschieden werden sollte. Der Fragebogen wurde den 500 Mitgliedern der AEM per Post zugesandt. Insgesamt nahmen 176 Personen an der Befragung teil (Rücklaufquote:

35,2%). Die statistische Auswertung mittels logistischer Regression diente der Ermittlung des Einflusses der einzelnen Faktoren, ihrer Interaktionen sowie der Untersuchung von Gruppenunterschieden.

Ergebnisse

Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass die gemeinsame Entscheidungsfindung mit 43,52% zur Beurteilung der Krankheitsgeschichten von den Ethikern am häufigsten genannt wurde. Durch Regressionsanalysen konnten verschiedene situative Faktoren als signifikant ermittelt werden. Als besonders einflussnehmend kristallisierte sich hierbei der Wunsch des Patienten, sich an medizinischen Entscheidungen zu beteiligen, heraus. Darüber hinaus gab die Mehrheit der Befragten an, im Falle einer eigenen Erkrankung ebenfalls eine gemeinsame Entscheidungsfindung zu bevorzugen. Diese Urteile hatten einen hochsignifikanten Einfluss auf die Vignettenurteile: Wenn die Befragten die Entscheidung bei eigener Krankheit selbst treffen wollen würden, so war ihre generelle Tendenz der Vignettenbeurteilung auch in Richtung Patientenentscheid.

Diskussion/Forschungsausblick

Anhand der ermittelten Ergebnisse wird der zentrale Bestand von Shared Decision Making im medizinischen Entscheidungswesen deutlich. Gleichzeitig können durch die Faktorenanalyse Situationen beschrieben werden, die Möglichkeiten bzw. Grenzen der partizipativen Entscheidungsfindung darstellen. Der weitere Forschungsbedarf ist jedoch groß.

Nach den Ergebnissen dieser Studie scheint insbesondere der Beteiligungswunsch des Patienten hierbei ein bedeutsames Merkmal zu sein für die geeignete Art des Entscheidungsprozesses - die optionale Autonomie ist in diesem Zusammenhang zu beachten und zu respektieren, d. h. die Autonomie des Patienten sollte weder angegriffen noch aufgezwungen werden (Edward & Elwyn, 2006).

Ein weiteres wichtiges Ergebnis der vorliegenden Studie ist, dass soziale Normen in Bezug auf einen Einsatz von Shared Decision Making am stärksten von persönlichen Präferenzen beeinflusst werden, eine sozial-normative Beurteilung ohne individuellen Neigungen folglich nicht möglich war.

Desweiteren kann anhand dieser Studie dargestellt werden, in welcher Weise, anhand von empirisch messbaren Werturteilen, eine normative Frage mit beantwortet werden kann. Weitere Untersuchungen sollten zur Bereicherung dieses Diskurses erfolgen.

Abstract

Background/Research question

This doctoral thesis addresses the topic of Shared Decision Making, which is a specific decision making process in clinical practice. Within this process the patient and the physician make the decision about a diagnostic or therapeutic measure jointly. The exchange of information between the two parties (patient \leftrightarrow physician) enhances the benefit, as it combines the personal preferences of the patient, reflecting his personality, interests, expectations and experiences, with the expertise of the physician, who can evaluate the clinical situation, employing medical advantages and avoiding disadvantages.

However, Shared Decision Making is not seen as the ideal form of decision making in all clinical situations. Particularly in the case of emergency, when it might be necessary for the physician to make a quick and competent decision (Frosch & Kaplan, 1999).

To date, the common thinking has been that medical decisions should be made using a primarily analytic-reflexive approach. In comparison to previous studies, in which facts and preferences about the decision procedure were collected, the author of this PhD thesis empirically investigated social norms on the appropriateness of Shared Decision Making by using the factorial survey to let members of the Academy for Ethics in Medicine (Akademie für Ethik in der Medizin e. V.; AEM) judge in which clinical situations which decision process is warranted.

Method

The utilized factorial survey includes seven factors (such as the reason for consultation, the number of therapeutic options, the adverse effects, the patient's general desire to participate in medical decision-making), each with 2-3 levels (such as mild/severe disease, prevention). By using an experimental design these factors were consolidated into several short stories (vignettes) with different characteristics; each with its own specific treatment situation. By using a 5-point-scale the participants evaluated how the decision should be made in each described treatment situation. The questionnaire was delivered via post to all 500 members of the AEM. A total of 176 persons participated in the survey (rate of return: 35,2%). Through logistic regression it was possible to investigate the influence of the factors on the value judgments, their interactions and additional differences between groups.

Results

Results of this survey demonstrate that Shared Decision Making was the most frequently suggested response to the vignettes: 43,52% of all value judgments recommended a joint decision between patient and physician. By using regression analysis it was possible to identify several situational factors which significantly influence the evaluation of how treatment decisions should be made. The most relevant effect seemed to have the patient's desire to participate in medical decision-making seemed. In addition, the majority of participants found Shared Decision Making most appropriate in the case of one's own illness. Statistically, these judgments had the strongest significant influence on the evaluations of the vignettes: If the participants indicated to decide by themselves in the case of one's own illness, they tended to judge towards patient's decision.

Discussion/Conclusion

The investigated results of this study demonstrate the major role of Shared Decision Making in decisional procedures in medical practice. Furthermore the factorial survey allows to describe situations which present possibilities and limitations for decisions made jointly by the patient and the physician. For this purpose more research needs to be done.

According to the results of this study the patient's request to participate in the decision process seems to be particularly important to the question of which type of decisional procedure should be used. The optional autonomy should be noted and respected, which means that a patient's autonomy should neither be attacked nor be forced (Edward & Elwyn, 2006).

Another important result of this study is that social norms regarding the appropriateness of Shared Decision Making are most influenced by personal preferences. A social-normative judgment without individual inclinations was obviously not possible.

In addition this PhD thesis demonstrates the importance of empirical collectable value judgments to answer at least part of a normative question. Further research addressing this discourse should follow.

Literaturverzeichnis

- Fremdwörterbuch (2001). In Wermke M., Klosa A., Kunkel-Razum K., Scholze-Stubenrecht W. (Hrsg.) *Duden* (7. Auflage). Mannheim: Bibliographisches Institut & F.A. Brockhaus AG.
- Akademie für Ethik in der Medizin e. V. (Hrsg.) (2009). *Startseite - Akademie für Ethik in der Medizin*. Zugriff am 10. Oktober 2009 unter URL: <http://www.aem-online.de>.
- Alden D., Merz M., Akashi J. (2011). Young Adult Preferences for Physician Decision-Making Style in Japan and the United States. *Asia-Pacific Journal of Public Health* [Epub ahead of print].
- Alves W. M., Rossi P. (1978). Who should get what? Fairness judgements of the distribution of earnings. *American Journal of Sociology* **84**(3): 541-64.
- Auspurg K., Abraham M. (2007). Die Umzugsentscheidung von Paaren als Verhandlungsproblem. Eine quasiexperimentelle Überprüfung des Bargaining-Modells. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie* **59**: 271-93.
- Auspurg K., Hinz T., Liebig S. (2009). Komplexität von Vignetten, Lerneffekte und Plausibilität im Faktoriellen Survey. *Methoden - Daten - Analysen* **3**(1): 59-96.
- Bayer K. (1999). *Argument und Argumentation. Logische Grundlagen der Argumentationsanalyse*. Opladen/Wiesbaden: Westdeutscher Verlag.
- Beck M., Opp K.-D. (2001). Der faktorielle Survey und die Messung von Normen. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie* **53**: 283-306.
- Belcher V., Fried T., Agostini J., Tinetti M. (2006). Views of older adults on patient participation in medication-related decision making. *Journal of General Internal Medicine* **21**(4): 298-303.

- Birnbacher D. (1999). Ethics and Social Science: Which kind of Co-Operation? *Ethical Theory and Moral Practice* **2**(4): 319-36.
- Birnbacher D. (2007). *Analytische Einführung in die Ethik* (2. durchgesehene und erweiterte Auflage). Berlin: Walter de Gruyter.
- Briel M., Young J., Tschudi P., Hugenschmidt C., Bucher H., Langewitz W. (2007). Shared-decision making in general practice: do patients with respiratory tract infections actually want it? *Swiss Medical Weekly* **137**(33-34): 483-5.
- Brody B. A. (1993). Assessing Empirical Research in Bioethics. *Journal of Theoretical Medicine* **14**(3): 211-19.
- Brody B. A. (1990). Quality of scholarship in bioethics. *Journal of Medicine and Philosophy* **15**(2): 161-78.
- Brody D., Miller S., Lerman C., Smith D., Caputo G. (1989). Patient perception of involvement in medical care: relationship to illness attitudes and outcomes. *Journal of General Internal Medicine* **4**(6): 506-11.
- Bruera E., Willey J., Palmer J., Rosales M. (2002). Treatment decisions for breast carcinoma: patient preferences and physician perceptions. *Cancer* **94**(7): 2076-80.
- Bundesministerium der Justiz (29. Juni 2010). *Gesetze im Internet*. Zugriff am 14. Juli 2010 unter URL: http://www.gesetze-im-internet.de/stgb/_218a.html.
- Carlson B. E. (1999). Student Judgements about Dating Violence: A Factorial Vignette Analysis. *Research in Higher Education* **40**(2): 201-20.
- Cassileth B., Zupkis R., Sutton-Smith K., March V. (1980). Information and participation preferences among cancer patients. *Annals of Internal Medicine* **92**(6): 832-6.

- Charles C., Gafni A., Whelan T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine* **44**(5): 681-92.
- Charles C., Gafni A., Whelan T. (1999a). Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine* **49**(5): 651-661.
- Charles C., Whelan T., Gafni A. (1999b). What do we mean by partnership in making decisions about treatment? *British Medical Journal* **319**(7212): 780-782.
- Clark D., Samphier M. (1983). Public attitudes to marital problems. *Marriage Guidance Autumn*: 2-8.
- Coulter A. (2007). When should you involve patients in treatment decisions? *British Journal of General Practice* **57**(543): 771-2.
- Coulter A., Ellins J. (2006). *Patient-focused interventions: A review of the evidence*. London: The Health Foundation.
- Crawford M. J., Rutter D., Manley C., Weaver T., Bhui K., Fulop N., Tyrer, P. (2002). Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *British Medical Journal* **325**(7375): 1263-6.
- Deber R. (1994). Physicians in health care management: 7. The patient-physician partnership: changing roles and the desire for information. *Canadian Medical Association Journal* **151**(2): 171-6.
- Dülmer H. (2007). Experimental Plans in Factorial Surveys: Random or Quota Design? *Sociological Methods Research* **35**(3): 382-409.
- Düwell M. (2008). Bioethik und Moralphilosophie. In Düwell M. (Hrsg.) *Bioethik: Methoden, Theorien und Bereiche* (S. 25-99). Stuttgart: J. B. Metzler.

- Eifler S. (2008). Kriminelles und abweichendes Verhalten im Alltag. In Groenemeyer A., Wieseler S. (Hrsg.) *Soziologie sozialer Probleme und sozialer Kontrolle: Realitäten, Repräsentationen und Politik* (S. 277-98). o.O.: VS Verlag.
- Elkin E., Kim S., Casper E., Kissane D., Schrag D. (2007). Desire for information and involvement in treatment decisions: elderly cancer patients' preferences and their physicians' perceptions. *Journal of Clinical Oncology* **25**(33): 5275-80.
- Edwards A., Elwyn G. (2006). Inside the black box of shared decision making: distinguishing between the process of involvement and who makes the decision. *Health Expect* **9**(4): 307-20.
- Edwards A., Elwyn G. (2009). Shared decision-making in health care: Achieving evidence-based patient choice. In Edwards A., Elwyn G. (Hrsg.) *Shared Decision-Making in Health Care* (S. 3-10). Oxford: Oxford University Press.
- Elwyn G., Edwards A., Kinnersley P., Grol R. (2000). Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *British Journal of General Practice* **50**(460): 892-9.
- Feitelson E. (2008). Consumer preferences and willingness-to-pay for water related residences in non-urban settings - a vignette analysis. *Regional Studies* **26**: 49-68.
- Finch J. (1987). The Vignette Technique in Survey Research. *Sociology* **21**(1): 105-14.
- Frosch D., Kaplan R. (1999). Shared decision making in clinical medicine: past research and future directions. *American Journal of Preventive Medicine* **17**(4): 285-94.
- Gattellari M., Butow P.N., Tattersall M. H. (2001). Sharing decisions in cancer care. *Social Science & Medicine* **52**(12): 1865-78.
- Guadagnoli E., Ward P. (1998). Patient participation in decision-making. *Social Science & Medicine* **47**(3): 329-39.

- Griffin S. J., Kinmonth A. L., Veltman M. W., Gillard S., Grant J., Stewart M. (2004). Effect on health-related outcomes of interventions to alter the interaction between patients and practitioners: a systematic review of trials. *Annals of Family Medicine* **2**(6): 595-608.
- Gross C., Kriwy P. (2008). [Fairness judgements on the allocation of organ donations. Results of a factorial survey]. *Gesundheitswesen* **70**(8-9): 541-9.
- Haslbeck J. W., Schaeffer D. (2007). [Self-management support in chronic illness: history, concept and challenges]. *Pflege* **20**(2): 82-92.
- Heesen C., Köpke S., Richter T., Kasper J. (2007). Shared decision making and self-management in multiple sclerosis--a consequence of evidence. *Journal of Neurology* **254**(2): 116-21.
- Hembroff L. A., Holmes-Rovner M., Wills C. E. (2004). Treatment decision-making and the form of risk communication: results of a factorial survey. *BioMed Central Medical Informatics and Decision Making* **4**: 20.
- Hume D. (1986). *Eine Untersuchung über den menschlichen Verstand*. Ditzingen: Reclam.
- Isfort J., Floer B., Koneczny N., Vollmar H. C., Butzlaff M. (2002). ["Shared decision making". Doctor or patient--who decides?]. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* **127**(39): 2021-4.
- Isfort J., Redaelli M., Butzlaff M. E. (2007). Die Entwicklung der partizipativen Entscheidungsfindung: Die Sicht der Versicherten und der Ärzte. In Böcken J., Braun B., Amhof R. (Hrsg.) *Gesundheitsmonitor 2007* (S. 76-94). Gütersloh: Verlag Bertelsmann Stiftung.
- Jasso G. (1988). Whom shall we welcome? Elite judgements of the criteria for the selection of immigrants. *American Sociological Review* **53**: 919-32.

- Jasso G., Opp K.-D. (1997). Probing the Character of Norms: A Factorial Survey Analysis of the Norms of Political Action. *American Sociological Review* **62**(6): 947-64.
- Joosten E. A. G., DeFuentes-Merillas L., de Weert G. H., Sensky T, van der Staak C. P. F., de Jong C. A. J. (2008). Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychother Psychosom* **77**(4): 219-26.
- Kaplan R. M. (2004). Shared medical decision making. A new tool for preventive medicine. *American Journal of Preventive Medicine* **26**(1): 81-3.
- Kennedy A. D., Sculpher M. J., Coulter A., Dwyer N., Rees M., Abrams K. R., Horsley S., Cowley D., Kidson C., Kirwin C., Naish C., Stirrat G. (2002). Effects of decision aids for menorrhagia on treatment choices, health outcomes, and costs: a randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association* **288**(21): 2701-8.
- Krones T. (2008). *Kontextsensitive Bioethik. Wissenschaftstheorie und Medizin als Praxis*. Frankfurt/Main: Campus Verlag.
- Krones T., Richter G. (2008). Ärztliche Verantwortung: das Arzt-Patient-Verhältnis. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* **51**(8): 818-26.
- Lauder W., Scott P., Whyte A. (2001). Nurses' judgements of self-neglect: a factorial survey. *International Journal of Nursing Studies* **38**(5): 601-8.
- Levinson W., Kao A., Kuby A., Thisted R. A. (2005). Not all patients want to participate in decision making. A national study of public preferences. *Journal of General Internal Medicine* **20**(6): 231-5.
- Luckner A. (2005). Ethik und Lebensorientierung. In Maring M. (Hrsg.) *Ethisch-Philosophisches Grundlagenstudium. Ein Studienbuch* (2. Auflage), (S. 87-97). Münster: LIT.

- Ludman E., Katon W., Bush T., Rutter C., Lin E., Simon G., Von Korff M., Walker E. (2003). Behavioural factors associated with symptom outcomes in a primary care-based depression prevention intervention trial. *Psychological Medicine* **33**(6): 1061-70.
- Ludwick R., Zeller R. (2001). The factorial survey: an experimental method to replicate real world problems. *Nursing Research* **50**(2): 129-33.
- Mäs M., Mühler K., Opp K.-D. (2005). Wann ist man deutsch? Empirische Ergebnisse eines faktoriellen Surveys. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*. **57**(1): 112-34.
- Makoul G., Clayman M. L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Education and Counseling* **60**(3): 301-12.
- Malm U., Ivarsson B., Allebeck P., Falloon I. R. (2003). Integrated care in schizophrenia: a 2-year randomized controlled study of two community-based treatment programs. *Acta Psychiatrica Scandinavica* **107**(6): 415-23.
- Mazor K., Fischer M., Haley H.-L., Hatem D., Rogers J. H., Quirk M. (2005). Factors influencing preceptors' responses to medical errors: a factorial survey. *Academic Medicine* **80**(10): 88-92.
- McKinstry B (2000) Do patients wish to be involved in decision making in the consultation? A cross sectional survey with video vignettes. *British Medical Journal* **321**(7265): 867-71.
- Mohr H. (1987). *Natur und Moral. Ethik in der Biologie*. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- Montori V. M., Gafni A., Charles C. (2006). A shared treatment decision-making approach between patients with chronic conditions and their clinicians: the case of diabetes. *Health Expect* **9**(1): 25-36.

- Moore G. E. (1996). *Principia Ethica*. Ditzingen: Reclam.
- Moulton B., King J. S. (2010). Aligning ethics with medical decision-making: the quest for informed patient choice. *Journal of Law, Medicine & Ethics* **38**(1): 85-97.
- Moumjid N., Gafni A., Brémond A., Carrère M.-O. (2007). Shared decision making in the medical encounter: are we all talking about the same thing? *Medical Decision Making* **27**(5): 539-46.
- Murray E., Charles C., Gafni A. (2006). Shared decision-making in primary care: tailoring the Charles et al. model to fit the context of general practice. *Patient Education and Counseling* **62**(2): 205-11.
- Müller-Engelmann M., Keller H., Donner-Banzhoff N., Krones T. (2011). Shared decision making in medicine: The influence of of situational treatment factors. *Patient Education and Counseling* **82**(2): 240-6.
- Müller-Engelmann M., Krones T., Keller H., Donner-Banzhoff N. (2008). Decision making preferences in the medical encounter--a factorial survey design. *BioMed Central Health Services Research* **8**: 260.
- Nease R. J., Brooks W. (1995). Patient desire for information and decision making in health care decisions: the Autonomy Preference Index and the Health Opinion Survey. *Journal of General Internal Medicine* **10**(11): 593-600.
- Nunes V., Neilson J., O'Flynn N., Calvert N., Kuntze S., Smithson H., Benson J., Blair J., Bowser A., Clyne W., Crome P., Haddad P., Hemingway S., Horne R., Johnson S., Kelly S., Packham B., Patel M., Steel J. (2009). *Clinical Guidelines and Evidence Review for Medicines Adherence: involving patients in decisions about prescribed medicines and supporting adherence*. London: National Collaborating Centre for Primary Care and Royal College of General Practitioners.

- O'Brian L. J., Rossi H. R., Tessler R. C. (1982). How much is too much? Popular definitions of alcohol abuse. In Rossi P. H., Nock S. L. (Hrsg.) *The factorial survey approach. An introduction* (S. 135-252). Beverly Hills, London, New Delhi: Sage Publications.
- O'Connor A. M., Bennett C. L., Stacey D., Barry M., Col N. F., Eden K. B., Entwistle V. A., Fiset V., Holmes-Rovner M., Khangura S., Llewellyn-Thomas H., Rovner D. (2009). Decision Aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(3): CD001431.
- O'Toole R., Webster S., O'Toole A., Lucal B. (1999). Teachers' recognition and reporting of child abuse: a factorial survey. *Child Abuse & Neglect* **23**(11): 1083-101.
- Ong L., de Haes J., Hoos A., Lammes F. (1995). Doctor-patient communication: a review of the literature. *Social Science & Medicine* **40**(7): 903-18.
- Ortendahl M. (2008). Models based on value and probability in health improve shared decision making. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* **14**(5): 714-7.
- Parker M. (2009). Two concepts of empirical ethics. *Bioethics* **23**(4): 202-13.
- Parsons T. (1951). *The Social System*. Glencoe Illinois: Free Press.
- Pieper A. (1979). Über das Problem der Rechtfertigung von moralischen Normen. In Nusser K.-H., Bien G. (Hrsg.) *Pragmatische und ethische Normenbegründung. Zum Defizit an ethischer Letztbegründung in zeitgenössischen Beiträgen zur Moralphilosophie* (S. 35-63). Freiburg/München: Karl Alber.
- Porst R. (2001). Wie man die Rücklaufquote bei postalischen Befragungen erhöht. *How-to-Reihe*. Mannheim: GESIS.
- Richards M. A., Ramirez A. J., Degner L. F., Fallowfield L. J., Maher E. J., Neuberger J (1995). Offering choice of treatment to patients with cancers. A review based on a

- symposium held at the 10th annual conference of The British Psychosocial Oncology Group, December 1993. *European Journal of Cancer* **31A**(1): 112-6.
- Rossi P. H., Sampson W. A., Bose C. E., Jasso G., Passel J. (1974). Measuring Household Social Standing. *Social Science Research* **3**: 169-90
- Rotar-Pavlic D., Svab I., Wetzels R. (2008). How do older patients and their GPs evaluate shared decision-making in healthcare? *BioMed Central Geriatrics* **8**: 9.
- Say R. E., Thomson R. (2003). The importance of patient preferences in treatment decisions--challenges for doctors. *British Medical Journal* **327**(7414): 542-5.
- Scheibler F., Janssen C., Pfaff H. (2003). [Shared decision making: an overview of international research literature]. *Sozial- und Präventivmedizin* **48**(1): 11-23.
- Scheibler F., Schwantes U., Kampmann M., Pfaff H. (2005). Shared decision-making. *G+G Wissenschaft* **1**: 23-31.
- Schneider A., Körner T., Mehring M., Wensing M., Elwyn G., Szecsenyi J. (2006). Impact of age, health locus of control and psychological co-morbidity on patients' preferences for shared decision making in general practice. *Patient Education and Counseling* **61**(2): 292-8.
- Schwappach D. L., Koeck C. M. (2004). What makes an error unacceptable? A factorial survey on the disclosure of medical errors. *International Journal for Quality in Health Care* **16**(4): 317-26.
- Searle J. R. (1969) Deriving 'Ought' from 'Is'. In *Speech Acts: An Essay in the Philosophy of Language* (S. 175-98). Cambridge: Cambridge University Press.
- Slot K. B., Berge E. (2009). Thrombolytic treatment for stroke: patient preferences for treatment, information, and involvement. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases* **18**(1): 17-22.

- Steiner P. M., Atzmüller C. (2006). Experimentelle Vignettendesigns in faktoriellen Surveys. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie* **58**(1): 117-46.
- Stevens W. (1997). *Stevens: Collected Poetry and Prose*. New York: Library of America.
- Stevenson F. A., Cox K., Britten N., Dundar Y. (2004). A systematic review of the research on communication between patients and health care professionals about medicines: the consequences for concordance. *Health Expect* **7**(3): 235-45.
- Sulmasy D. P., Sugarman J. (2001). The Many Methods of Medical Ethics (Or, Thirteen Ways of Looking at a Blackbird). In Sugarman J., Sulmasy D. P. (Hrsg.) *Methods in Medical Ethics* (S. 3-18). Washington D.C.: Georgetown University Press.
- Sutherland H. J., Llewellyn-Thomas H. H., Lockwood G. A., Trichter D. L., Till J. E. (1989). Cancer patients: their desire for information and participation in treatment decisions. *Journal of the Royal Society of Medicine* **82**(5): 260-3.
- Taylor J., Lauder W., Moy M., Corlett J. (2009). Practitioner assessments of 'good enough' parenting: factorial survey. *Journal of Clinical Nursing* **18**(8): 1180-9.
- Thompson S. C., Pitts J. S., Schwankovsky L. (1993). Preferences for involvement in medical decision-making: situational and demographic influences. *Patient Education and Counseling* **22**(3): 133-40.
- Thurman Q., Jackson S., Zhao J. (1993). Drunk-Driving Research and Innovation: A Factorial Survey Study of Decisions to Drink and Drive. *Social Science Research* **22**(3): 245-64.
- Vieth A. (2006). Angewandte Ethik als Disziplin und Konzept. In Schönecker D., Strobach N. (Hrsg.) *Einführung in die Angewandte Ethik* (S. 19-57). Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.

- Von Korff M., Katon W., Rutter C., Ludman E., Simon G., Lin E., Bush T. (2003). Effect on disability outcomes of a depression relapse prevention program. *Psychosomatic Medicine* **65**(6): 938-43.
- Wallander L. (2009). 25 years of factorial surveys in sociology: A review. *Social Science Research* **38**(3): 505-20.
- Werner M. H. (2005). Ethik und Moral – Moraldefinitionen und ihre Bedeutung für die Ethik. In Maring M. (Hrsg.) *Ethisch-Philosophisches Grundlagenstudium. Ein Studienbuch* (2. Auflage), (S. 74-86). Münster: LIT.
- Whitney S. N. (2003). A new model of medical decisions: exploring the limits of shared decision making. *Medical Decision Making* **23**(4): 275-80.
- Whitney S. N. (2008). Whose decision is it? The microstructure of medical decision making. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* **102**(7): 423-5.
- Whitney S. N., McGuire A. L., McCullough L. B. (2004). A typology of shared decision making, informed consent, and simple consent. *Annals of Internal Medicine* **140**(1): 54-9.
- Whitney S. N., Holmes-Rovner M., Brody H., Schneider C., McCullough L. B., Volk R. J., McGuire A. L. (2008). Beyond Shared Decision Making: An Expanded Typology of Medical Decisions. *Medical Decision Making* **28**(5): 699-705.
- Wilson S. R., Strub P., Bulst A. S., Knowles S. B., Lavori P. W., Lapidus J., Vollmer W. M. (2010). Shared Treatment Decision Making Improves Adherence and Outcomes in Poorly Controlled Asthma. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* **181**: 566-77.
- Woolf S. H. (2001). The logic and limits of shared decision making. *Journal of Urology* **166**(1): 244-5.

Anhang

A. Regressionsanalyse – Ordered Logit Modell VIII

Um einen statistisch geeigneten Gruppenvergleich durchzuführen, wurde jeder einzelne Vignettenfaktor mit der Variable *Gruppe* auf eine signifikante Interaktion überprüft. Diese Variable setzt sich aus den vier Befragungsgruppen zusammen, wobei die Gruppe der Ethiker der 1. Ausprägung entsprechen. Somit bilden sie die Referenzkategorie, mit der sich nun alle anderen Gruppen im Ordered Logit Modell vergleichen lassen. In dem mittels Tabelle 25 abgebildeten Modell sind alle signifikanten Interaktionen dieser Art erkennbar.

Tabelle 25

Ordered Logit Modell VIII mit signifikanten Gruppeninteraktionen.

| Gruppe | Koef- fizient | P | 95% Konfidenz- intervall |
|--|------------------|-------|--------------------------------|
| Ethiker (Ref.) | 0 | - | - |
| Ärzte | -1,309** | 0,000 | -1,937 bis -0,680 |
| Patienten aus Arztpraxen | -1,036** | 0,000 | -1,536 bis -0,535 |
| Patienten aus Selbsthilfegruppen | -0,991** | 0,000 | -1,531 bis -0,450 |
| Anlass des Arztbesuches | | | |
| Prävention (Ref.) | 0 | - | - |
| Schwere Erkrankung | -0,651** | 0,000 | -0,829 bis -0,474 |
| Leichte Erkrankung | -0,283** | 0,003 | -0,469 bis -0,098 |
| Interaktion Gruppe # Anlass | | | |
| Ärzte # Schwere Erkrankung | 0,196 | 0,293 | -0,169 bis 0,560 |
| Ärzte # Leichte Erkrankung | 0,072 | 0,706 | -0,303 bis 0,448 |
| Pat. Arztpraxen # Schwere Erkrankung | -0,056 | 0,747 | -0,395 bis 0,283 |
| Pat. Arztpraxen # Leichte Erkrankung | -0,123 | 0,488 | -0,471 bis 0,225 |
| Pat. Selbsthilfegruppen # Schwere Erkrankung | 0,106 | 0,561 | -0,250 bis 0,461 |
| Pat. Selbsthilfegruppen # Leichte Erkrankung | 0,028 | 0,871 | -0,309 bis 0,366 |

| Zeitpunkt negativer Konsequenzen | | | |
|--|----------|-------|-------------------|
| Direkte negative Folgen (Ref.) | 0 | - | - |
| Negative Folgen in der Zukunft | 0,180* | 0,010 | 0,044 bis 0,317 |
| Interaktion Gruppe # Zeitpunkt negativer Konsequenzen | | | |
| Ärzte # Negative Folgen in der Zukunft | -0,058 | 0,693 | -0,350 bis 0,232 |
| Pat. Arztpraxen # Negative Folgen in der Zukunft | 0,152 | 0,256 | -0,110 bis 0,413 |
| Pat. Selbsthilfegruppen # Negative Folgen in der Zukunft | -0,058 | 0,673 | -0,328 bis 0,212 |
| Zeit bis zum Behandlungsbeginn | | | |
| Behandlung sollte sehr bald begonnen werden (Ref.) | 0 | - | - |
| Für den Behandlungsbeginn besteht keine Eile | 0,330** | 0,000 | 0,203 bis 0,457 |
| Interaktion Gruppe # Zeit bis zum Behandlungsbeginn | | | |
| Ärzte # Keine Eile | 0,015 | 0,910 | -0,237 bis 0,266 |
| Pat. Arztpraxen # Keine Eile | 0,177 | 0,148 | -0,063 bis 0,416 |
| Pat. Selbsthilfegruppen # Keine Eile | 0,039 | 0,760 | -0,211 bis 0,289 |
| Beteiligungswunsch des Patienten | | | |
| Patient möchte sich generell beteiligen (Ref.) | 0 | - | - |
| Patient möchte sich generell nicht beteiligen | -1,202** | 0,000 | -1,401 bis -1,003 |
| Interaktion Gruppe # Beteiligungswunsch des Patienten | | | |
| Ärzte # Keine Beteiligung | 0,390* | 0,017 | 0,069 bis 0,712 |
| Pat. Arztpraxen # Keine Beteiligung | 0,063 | 0,688 | -0,244 bis 0,370 |
| Pat. Selbsthilfegruppen # Keine Beteiligung | 0,675** | 0,000 | 0,344 bis 1,006 |
| Anzahl der Therapiemöglichkeiten | | | |
| Eine mögliche Therapie (Ref.) | 0 | - | - |
| Mehrere mögliche Therapien | 0,018 | 0,793 | -0,155 bis 0,119 |
| Interaktion Gruppe # Anzahl der Therapiemöglichkeiten | | | |
| Ärzte # Mehrere mögliche Therapien | 0,309* | 0,046 | 0,006 bis 0,612 |
| Pat. Arztpraxen # Mehrere mögliche Therapien | 0,197 | 0,152 | -0,072 bis 0,467 |
| Pat. Selbsthilfegruppen # Mehrere mögliche Therapien | -0,001 | 0,996 | -0,277 bis 0,275 |

| Wirksamkeit | | | |
|--|----------|-------|-------------------|
| Wirksamkeit ist nicht nachgewiesen (Ref.) | 0 | - | - |
| Wirksamkeit ist nachgewiesen | -0,263** | 0,000 | -0,407 bis -0,120 |
| Wirksamkeit ist zum Teil nachgewiesen, zum Teil aber auch nicht | -0,198** | 0,002 | -0,325 bis -0,070 |
| Interaktion Gruppe # Wirksamkeit | | | |
| Ärzte # Wirksamkeit nachgewiesen | -0,147 | 0,298 | -0,425 bis 0,130 |
| Ärzte # Teils, teils | -0,046 | 0,771 | -0,356 bis 0,264 |
| Pat. Arztpraxen # Wirksamkeit nachgewiesen | -0,294* | 0,048 | -0,586 bis -0,002 |
| Pat. Arztpraxen # Teils, teils | -0,205 | 0,156 | -0,489 bis 0,078 |
| Pat. Selbsthilfegruppe # Wirksamkeit nachgewiesen | -0,027 | 0,835 | -0,308 bis 0,255 |
| Pat. Selbsthilfegruppe # Teils, teils | 0,266* | 0,045 | 0,006 bis 0,525 |
| Nebenwirkungen | | | |
| Nebenwirkungen sind vorhanden (Ref.) | 0 | - | - |
| Nebenwirkungen sind nicht vorhanden | -0,107 | 0,157 | -0,254 bis 0,041 |
| Nebenwirkungen sind zum Teil vorhanden, zum Teil aber auch nicht | -0,016 | 0,852 | -0,153 bis 0,185 |
| Interaktion Gruppe # Nebenwirkungen | | | |
| Ärzte # Keine Nebenwirkungen | -0,384* | 0,010 | -0,676 bis -0,093 |
| Ärzte # Teils, teils | -0,023 | 0,889 | -0,343 bis 0,297 |
| Pat. Arztpraxen # Keine Nebenwirkungen | -0,210 | 0,144 | -0,491 bis 0,071 |
| Pat. Arztpraxen # Teils, teils | -0,138 | 0,373 | -0,443 bis 0,166 |
| Pat. Selbsthilfegruppen # Keine Nebenwirkungen | -0,115 | 0,424 | -0,397 bis 0,167 |
| Pat. Selbsthilfegruppen # Teils, teils | -0,411** | 0,005 | -0,696 bis -0,126 |

Anmerkungen. Ref. bezeichnet die Referenzkategorie. Signifikanzniveau: * P < 0,05, ** P < 0,01.

B. Fragebogen

Philipps

Universität
Marburg

Philipps-Universität - 35032 Marburg

Adressant

Fachbereich Medizin

Abteilung für Allgemeinmedizin,
Präventive und Rehabilitative Medizin

Prof. Dr. med.

Norbert Donner-Banzhoff, M.H.Sc.

norbert@staff.uni-marburg.de
Karl-von-Frisch-Str. 4
35043 Marburg

Bioethik-Klinische Ethik

PD Dr. med. Tanja Krones

krones@med.uni-marburg.de

Marburg, 31. Juli 2009

Studie zur partizipativen Entscheidungsfindung

Sehr geehrte Frau.../ sehr geehrter Herr... ,

im Rahmen eines vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekts führt die Abteilung für Allgemeinmedizin der Universität Marburg (Prof. Dr. N. Donner-Banzhoff) momentan in Kooperation mit der Abteilung Bioethik-Klinische Ethik (PD Dr. T. Krones) eine **Studie zur Arzt-Patienten-Beziehung** durch. Ziel dieser Studie ist es zu ermitteln, in welchen Behandlungssituationen eine gemeinsame Entscheidungsfindung sinnvoll ist und in welchen Situationen eher der Arzt bzw. eher der Patient über die Behandlung entscheiden sollte.

Zu diesem Thema haben wir einen Fragebogen entwickelt, mit dem wir, zusätzlich zu Ärzten und Patienten, Mitglieder der *Akademie für Ethik in der Medizin e.V.* befragen möchten. Als Experten für ethische Fragen in der Medizin, den Heilberufen und im Gesundheitswesen verfügen Sie über spezifische Kenntnisse aus der medizinethischen Theorie und Praxis.

Wir würden gerne herausfinden, ob und wie sich Ihre Antworten, die Sie vor dem Hintergrund Ihres medizinethischen und moraltheoretischen Fachwissens treffen, von denen der anderen Befragungsgruppen unterscheiden. Diese Ergebnisse möchten wir mit dem philosophisch-ethischen Diskurs bezüglich der Entstehung von Normen in der Moraltheorie in Zusammenhang setzen.

In dem beiliegenden Fragebogen werden Behandlungssituationen mit unterschiedlichen Merkmalen beschrieben und Sie werden gebeten einzuschätzen, wie in der jeweiligen Situation über die Behandlung entschieden werden sollte.

Für die Erhebung und Auswertung dieser Daten benötigen wir natürlich Ihr Einverständnis. Wir versichern Ihnen, dass alle Ihre persönlichen Daten nur anonymisiert erfasst und verarbeitet werden und keine Zuordnung zu Ihrer Person möglich ist.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie sich bereit erklären würden, uns bei der Durchführung dieser Studie zu unterstützen, in dem Sie den beiliegenden Fragebogen ausfüllen und zusammen mit der unterschriebenen Einverständniserklärung bis zum **30. August 2009** in dem bereits frankierten Briefumschlag an uns zurück senden. Es wäre schön, wenn Sie trotz der Ferienzeit die Gelegenheit finden würden, den Fragebogen zu beantworten.

Für Rückfragen stehen Ihnen Frau Dipl.-Psych. M. Müller-Engelmann, Frau Dr. H. Keller, Frau L. Rosinger und Frau G. Kix unter der Tel. **06421-2865124** oder 06421-2865120 (Sekretariat) zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen,


PD Dr. med. Tanja Krones


Prof. Dr. med. Norbert Donner-Banzhoff



Philipps-Universität Marburg

Fachbereich Allgemeinmedizin

Abteilung für Allgemeinmedizin,
Präventive und Rehabilitative Medizin
Karl-von-Frisch-Strasse 4
35032 Marburg

Möglichkeiten und Grenzen der partizipativen Entscheidungsfindung (Hauptstudie– Sach-Präferenz)

- Einverständniserklärung -

Ich wurde heute vollständig über Wesen und Bedeutung der oben genannten wissenschaftlichen Untersuchung aufgeklärt. Ich habe den Aufklärungstext im Anschreiben gelesen und verstanden.

Ich hatte ausreichend Zeit, mich für oder gegen die Teilnahme an dieser Studie zu entscheiden und weiß, dass die Teilnahme freiwillig ist. Meine Zustimmung kann ich jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen. Ich weiß, dass meine persönlichen Daten in verschlüsselter Form gespeichert werden.

Ich erkläre mich hiermit einverstanden, an der klinischen Studie: "Möglichkeiten und Grenzen der partizipativen Entscheidungsfindung (Hauptstudie – Sach-Präferenz)" teilzunehmen.

Ort, Datum

Name, Vorname

Unterschrift (Teilnehmer)



Philipps-Universität Marburg

Fachbereich Allgemeinmedizin

Anbei finden Sie nun den Fragebogen.

Bitte lesen Sie die folgenden **10 Fallbeispiele** sorgfältig durch. Es wird jeweils eine **Behandlungssituation beim Arzt** beschrieben.

Bei allen erwähnten Patienten handelt es sich um **Erwachsene, die voll entscheidungsfähig sind und verstehen, worum es in der jeweiligen Situation geht**. Wir sehen bewusst davon ab, den Patienten und seine Lebenssituation näher zu beschreiben, da unser primäres Interesse der Behandlungssituation gilt.

Die beschriebenen **Beispielsituationen** haben unterschiedliche Merkmale. Bitte beurteilen Sie, wie jeweils **am besten** über die Behandlung entschieden werden sollte.

Die Beurteilungsskala mit den Antwortmöglichkeiten finden Sie im Anschluss an diesen Text.

Auf der nächsten Seite finden Sie außerdem ein bereits bearbeitetes Beispiel mit Konkretisierungen einzelner Merkmale, das Ihnen das Verständnis des Fragebogens erleichtern soll.

Es handelt sich um eine ausschließlich wissenschaftliche Befragung, bei der es keine richtigen und falschen Antworten gibt.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Beurteilungsskala

| | |
|-----------------------|--|
| <input type="radio"/> | Der Arzt soll die Entscheidung alleine treffen |
| <input type="radio"/> | Der Arzt soll die Entscheidung treffen, aber die Meinung des Patienten berücksichtigen |
| <input type="radio"/> | Der Arzt und der Patient sollen die Entscheidung gemeinsam treffen |
| <input type="radio"/> | Der Patient soll die Entscheidung treffen aber die Meinung des Arztes berücksichtigen |
| <input type="radio"/> | Der Patient soll die Entscheidung alleine treffen |

Bereits bearbeitetes Beispiel mit Konkretisierungen einzelner Merkmale:

Ein Patient kommt wegen einer schweren Erkrankung (z.B. schwere Form von Rheuma, Hodenkrebs), die im Moment kaum Beschwerden verursacht, aber Spätfolgen haben könnte (z.B. Gelenkversteifung, starke Schmerzen, Tod), zum Arzt. Für den Beginn der Behandlung ist keine Eile geboten (es ist kein akuter Notfall). Der Patient möchte sich an ärztlichen Entscheidungen grundsätzlich eher nicht beteiligen. Es gibt mehrere Behandlungsmöglichkeiten (z.B. Medikamente, Krankengymnastik, Operation, Bestrahlung) von denen ein Teil gut verträglich ist und ein Teil starke Nebenwirkungen haben kann (z.B. Übelkeit, Kopfschmerzen). Die Wirksamkeit der Behandlungen ist nicht nachgewiesen (es existieren noch keine wissenschaftlichen Studien, die die Wirksamkeit der Behandlungsmethoden eindeutig belegen).

Wie soll Ihrer Meinung nach über die Behandlung entschieden werden?

Antwortbeispiele:

| | |
|----------------------------------|--|
| <input type="radio"/> | Der Arzt soll die Entscheidung alleine treffen |
| <input checked="" type="radio"/> | Der Arzt soll die Entscheidung treffen, aber die Meinung des Patienten berücksichtigen |
| <input type="radio"/> | Der Arzt und der Patient sollen die Entscheidung gemeinsam treffen |
| <input type="radio"/> | Der Patient soll die Entscheidung treffen aber die Meinung des Arztes berücksichtigen |
| <input type="radio"/> | Der Patient soll die Entscheidung alleine treffen |

oder:

| | |
|----------------------------------|--|
| <input type="radio"/> | Der Arzt soll die Entscheidung alleine treffen |
| <input type="radio"/> | Der Arzt soll die Entscheidung treffen, aber die Meinung des Patienten berücksichtigen |
| <input type="radio"/> | Der Arzt und der Patient sollen die Entscheidung gemeinsam treffen |
| <input type="radio"/> | Der Patient soll die Entscheidung treffen aber die Meinung des Arztes berücksichtigen |
| <input checked="" type="radio"/> | Der Patient soll die Entscheidung alleine treffen |

Fallbeispiele

Ein Patient kommt wegen einer **schweren Erkrankung**, die im Moment kaum Beschwerden verursacht, aber **Spätfolgen** haben könnte, zum Arzt. Die Behandlung **muss sofort erfolgen**. Der Patient möchte sich an medizinischen Entscheidungen **im Allgemeinen beteiligen**. Es gibt **mehrere Behandlungsmöglichkeiten** von denen **ein Teil gut verträglich ist und ein Teil starke Nebenwirkungen** haben kann. Bei **einem Teil** der Behandlungen ist die Wirksamkeit **nachgewiesen und bei einem Teil nicht**.

Wie soll Ihrer Meinung nach über die Behandlung entschieden werden?

| | |
|-----------------------|--|
| <input type="radio"/> | Der Arzt soll die Entscheidung alleine treffen |
| <input type="radio"/> | Der Arzt soll die Entscheidung treffen, aber die Meinung des Patienten berücksichtigen |
| <input type="radio"/> | Der Arzt und der Patient sollen die Entscheidung gemeinsam treffen |
| <input type="radio"/> | Der Patient soll die Entscheidung treffen aber die Meinung des Arztes berücksichtigen |
| <input type="radio"/> | Der Patient soll die Entscheidung alleine treffen |

Ein Patient kommt wegen einer **leichten Erkrankung**, die **direkte negative Folgen** hat, zum Arzt. Für den Beginn der Behandlung ist **keine Eile** geboten. Der Patient möchte sich an medizinischen Entscheidungen **im Allgemeinen nicht beteiligen**. Es gibt **mehrere Behandlungsmöglichkeiten**, die alle **gut verträglich** sind. Die Wirksamkeit der Behandlungen ist **nicht nachgewiesen**.

Wie soll Ihrer Meinung nach über die Behandlung entschieden werden?

| | |
|-----------------------|--|
| <input type="radio"/> | Der Arzt soll die Entscheidung alleine treffen |
| <input type="radio"/> | Der Arzt soll die Entscheidung treffen, aber die Meinung des Patienten berücksichtigen |
| <input type="radio"/> | Der Arzt und der Patient sollen die Entscheidung gemeinsam treffen |
| <input type="radio"/> | Der Patient soll die Entscheidung treffen aber die Meinung des Arztes berücksichtigen |
| <input type="radio"/> | Der Patient soll die Entscheidung alleine treffen |

Ein Patient kommt wegen einer **leichten Erkrankung**, die im Moment kaum Beschwerden verursacht, aber **Spätfolgen** haben könnte, zum Arzt. Für den Beginn der Behandlung ist **keine Eile geboten**. Der Patient möchte sich an medizinischen Entscheidungen **im Allgemeinen nicht beteiligen**. Es gibt im Wesentlichen nur **eine Behandlungsmöglichkeit**, die **gut verträglich** ist und deren Wirksamkeit **nachgewiesen** ist.

Wie soll Ihrer Meinung nach über die Behandlung entschieden werden?

| | |
|-----------------------|--|
| <input type="radio"/> | Der Arzt soll die Entscheidung alleine treffen |
| <input type="radio"/> | Der Arzt soll die Entscheidung treffen, aber die Meinung des Patienten berücksichtigen |
| <input type="radio"/> | Der Arzt und der Patient sollen die Entscheidung gemeinsam treffen |
| <input type="radio"/> | Der Patient soll die Entscheidung treffen aber die Meinung des Arztes berücksichtigen |
| <input type="radio"/> | Der Patient soll die Entscheidung alleine treffen |

Ein Patient kommt wegen einer **leichten Erkrankung**, die im Moment kaum Beschwerden verursacht, aber **Spätfolgen** haben könnte, zum Arzt. Die Behandlung **muss sofort erfolgen**. Der Patient möchte sich an medizinischen Entscheidungen **im Allgemeinen nicht beteiligen**. Es gibt **mehrere Behandlungsmöglichkeiten** die alle **gut verträglich** sind. Bei **einem Teil** der Behandlungen ist die Wirksamkeit **nachgewiesen und bei einem Teil nicht**.

Wie soll Ihrer Meinung nach über die Behandlung entschieden werden?

| | |
|-----------------------|--|
| <input type="radio"/> | Der Arzt soll die Entscheidung alleine treffen |
| <input type="radio"/> | Der Arzt soll die Entscheidung treffen, aber die Meinung des Patienten berücksichtigen |
| <input type="radio"/> | Der Arzt und der Patient sollen die Entscheidung gemeinsam treffen |
| <input type="radio"/> | Der Patient soll die Entscheidung treffen aber die Meinung des Arztes berücksichtigen |
| <input type="radio"/> | Der Patient soll die Entscheidung alleine treffen |

Ein Patient kommt wegen der Beratung über eine **Vorsorgemaßnahme**, deren Unterlassung **negative Folgen in der Zukunft** haben könnte, zum Arzt. Mit der Maßnahme muss **sehr bald** begonnen werden. Der Patient möchte sich an medizinischen Entscheidungen **im Allgemeinen beteiligen**. Es gibt im Wesentlichen nur **eine mögliche Maßnahme**, die **starke Nebenwirkungen** haben kann, deren Wirksamkeit **aber nachgewiesen** ist.

Wie soll Ihrer Meinung nach über die Behandlung entschieden werden?

| | |
|-----------------------|--|
| <input type="radio"/> | Der Arzt soll die Entscheidung alleine treffen |
| <input type="radio"/> | Der Arzt soll die Entscheidung treffen, aber die Meinung des Patienten berücksichtigen |
| <input type="radio"/> | Der Arzt und der Patient sollen die Entscheidung gemeinsam treffen |
| <input type="radio"/> | Der Patient soll die Entscheidung treffen aber die Meinung des Arztes berücksichtigen |
| <input type="radio"/> | Der Patient soll die Entscheidung alleine treffen |

Ein Patient kommt wegen einer **schweren Erkrankung**, die im Moment kaum Beschwerden verursacht, aber **Spätfolgen** haben könnte, zum Arzt. Die Behandlung **muss sofort erfolgen**.

Der Patient möchte sich an medizinischen Entscheidungen **im Allgemeinen beteiligen**. Es gibt **mehrere Behandlungsmöglichkeiten**, die alle **gut verträglich** sind und deren Wirksamkeit **nachgewiesen** ist.

Wie soll Ihrer Meinung nach über die Behandlung entschieden werden?

| | |
|-----------------------|--|
| <input type="radio"/> | Der Arzt soll die Entscheidung alleine treffen |
| <input type="radio"/> | Der Arzt soll die Entscheidung treffen, aber die Meinung des Patienten berücksichtigen |
| <input type="radio"/> | Der Arzt und der Patient sollen die Entscheidung gemeinsam treffen |
| <input type="radio"/> | Der Patient soll die Entscheidung treffen aber die Meinung des Arztes berücksichtigen |
| <input type="radio"/> | Der Patient soll die Entscheidung alleine treffen |

Ein Patient kommt wegen der Beratung über eine **Vorsorgemaßnahme**, deren Unterlassung **negative Folgen in der Zukunft** haben könnte, zum Arzt. Für den Beginn der Maßnahme ist **keine Eile** geboten. Der Patient möchte sich an medizinischen Entscheidungen **im Allgemeinen nicht beteiligen**. Es gibt **mehrere mögliche Maßnahmen**, von denen **ein Teil gut verträglich ist und ein Teil starke Nebenwirkungen** haben kann. Die Wirksamkeit der Maßnahmen ist **nicht nachgewiesen**.

Wie soll Ihrer Meinung nach über die Behandlung entschieden werden?

| | |
|-----------------------|--|
| <input type="radio"/> | Der Arzt soll die Entscheidung alleine treffen |
| <input type="radio"/> | Der Arzt soll die Entscheidung treffen, aber die Meinung des Patienten berücksichtigen |
| <input type="radio"/> | Der Arzt und der Patient sollen die Entscheidung gemeinsam treffen |
| <input type="radio"/> | Der Patient soll die Entscheidung treffen aber die Meinung des Arztes berücksichtigen |
| <input type="radio"/> | Der Patient soll die Entscheidung alleine treffen |

Ein Patient kommt wegen einer **schweren Erkrankung**, die **direkte negative Folgen** hat, zum Arzt. Die Behandlung **muss sofort erfolgen**. Der Patient möchte sich an medizinischen Entscheidungen **im Allgemeinen beteiligen**. Es gibt **mehrere Behandlungsmöglichkeiten**, die alle **starke Nebenwirkungen** haben können und deren Wirksamkeit **nicht nachgewiesen** ist.

Wie soll Ihrer Meinung nach über die Behandlung entschieden werden?

| | |
|-----------------------|--|
| <input type="radio"/> | Der Arzt soll die Entscheidung alleine treffen |
| <input type="radio"/> | Der Arzt soll die Entscheidung treffen, aber die Meinung des Patienten berücksichtigen |
| <input type="radio"/> | Der Arzt und der Patient sollen die Entscheidung gemeinsam treffen |
| <input type="radio"/> | Der Patient soll die Entscheidung treffen aber die Meinung des Arztes berücksichtigen |
| <input type="radio"/> | Der Patient soll die Entscheidung alleine treffen |

Ein Patient kommt wegen einer **schweren Erkrankung**, die **direkte negative Folgen** hat, zum Arzt. Für den Beginn der Behandlung ist **keine Eile geboten**. Der Patient möchte sich an medizinischen Entscheidungen **im Allgemeinen nicht beteiligen**. Es gibt **mehrere Behandlungsmöglichkeiten** die alle **starke Nebenwirkungen** haben können. Bei **einem Teil** der Behandlungen ist die Wirksamkeit **nachgewiesen und bei einem Teil nicht**.

Wie soll Ihrer Meinung nach über die Behandlung entschieden werden?

| | |
|-----------------------|--|
| <input type="radio"/> | Der Arzt soll die Entscheidung alleine treffen |
| <input type="radio"/> | Der Arzt soll die Entscheidung treffen, aber die Meinung des Patienten berücksichtigen |
| <input type="radio"/> | Der Arzt und der Patient sollen die Entscheidung gemeinsam treffen |
| <input type="radio"/> | Der Patient soll die Entscheidung treffen aber die Meinung des Arztes berücksichtigen |
| <input type="radio"/> | Der Patient soll die Entscheidung alleine treffen |

Ein Patient kommt wegen der Beratung über eine **Vorsorgemaßnahme**, deren Unterlassung **negative Folgen in der Zukunft** haben könnte, zum Arzt. Für den Beginn der Maßnahme ist **keine Eile** geboten. Der Patient möchte sich an medizinischen Entscheidungen **im Allgemeinen nicht beteiligen**. Es gibt im Wesentlichen nur **eine mögliche Maßnahme**, die **starke Nebenwirkungen** haben kann, deren Wirksamkeit **aber nachgewiesen** ist.

Wie soll Ihrer Meinung nach über die Behandlung entschieden werden?

| | |
|-----------------------|--|
| <input type="radio"/> | Der Arzt soll die Entscheidung alleine treffen |
| <input type="radio"/> | Der Arzt soll die Entscheidung treffen, aber die Meinung des Patienten berücksichtigen |
| <input type="radio"/> | Der Arzt und der Patient sollen die Entscheidung gemeinsam treffen |
| <input type="radio"/> | Der Patient soll die Entscheidung treffen aber die Meinung des Arztes berücksichtigen |
| <input type="radio"/> | Der Patient soll die Entscheidung alleine treffen |

In der bisherigen Befragung wurden Sie gebeten, einzuschätzen, wie in den beschriebenen Situationen über die Behandlung entschieden werden sollte. Zum Schluss interessiert uns Ihre persönliche Einstellung dazu, wie im Allgemeinen Entscheidungen getroffen werden sollten, wenn Sie selbst krank sind. Hierbei geht es nicht mehr um bestimmte Behandlungssituationen, sondern um Ihre prinzipielle Präferenz.

Wie sollte, wenn Sie selbst krank sind, über die Behandlung entschieden werden?

| | |
|-----------------------|--|
| <input type="radio"/> | Ich möchte, dass der Arzt die Entscheidung alleine trifft |
| <input type="radio"/> | Ich möchte, dass der Arzt die Entscheidung trifft, aber meine Meinung berücksichtigt |
| <input type="radio"/> | Ich möchte, dass der Arzt und ich die Entscheidung gemeinsam treffen |
| <input type="radio"/> | Ich möchte die Entscheidung treffen, berücksichtige aber die Meinung des Arztes |
| <input type="radio"/> | Ich möchte die Entscheidung alleine treffen |

Beurteilung der Befragung:

Wie leicht oder wie schwer fanden Sie es insgesamt, den Fragebogen mit den Fallbeispielen zu beantworten?

| | | | | |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------------|-----------------------|-----------------------|
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| sehr leicht | eher leicht | weder schwer noch leicht | eher schwer | sehr schwer |

Persönliche Angaben:

Geschlecht: ☐ weiblich
☐ männlich

Alter: _____ Jahre

Berufliche Ausbildung:

(Mehrfachnennung möglich)

| | | | |
|--|---|--|---|
| <input type="radio"/> Studium der Philosophie | <input type="radio"/> Studium der Theologie | <input type="radio"/> Studium der Humanmedizin | <input type="radio"/> Ausbildung in der Krankenpflege |
| <input type="radio"/> Studium der Rechtswissenschaften | <input type="radio"/> Studium der Psychologie | <input type="radio"/> Studium der Soziologie | <input type="radio"/> Anderes: ----- --- |

Seit wie vielen Jahren beschäftigen Sie sich professionell mit medizinethischen Fragen?

Seit _____ Jahren.

Welche Art der Tätigkeit üben Sie zur Zeit aus?/ Welche Art der Tätigkeit haben Sie zuletzt ausgeübt, falls Sie nicht mehr in Ihrem Beruf arbeiten?

(Mehrfachnennung möglich)

| | |
|-----------------------|--|
| <input type="radio"/> | Tätigkeit, die an meinem primären Berufsabschluss orientiert ist |
| <input type="radio"/> | Tätigkeit, die direkt mit dem Bereich der Medizinethik zusammenhängt |
| <input type="radio"/> | Tätigkeit, die mit medizinethischer Forschung befasst ist |
| <input type="radio"/> | Tätigkeit, die direkt mit klinischer Patientenversorgung zusammenhängt |
| <input type="radio"/> | Sonstiges, und zwar ----- |

Verzeichnis der akademischen Lehrer

Meine akademischen Lehrer waren die Damen und Herren:

Vorklinischer Studienabschnitt:

Adamkiewicz, Aumüller, Baum, Basler, Cetin, Daut, del Rey, Eilers, Feuser, Gemsa, Grundmann, Hasilik, Koolmann, Lemansky, Lill, Liss, Löffler, Mandrek, McGregor, Mueller, Neumüller, Rausch, Röhm, Röper, Schäfer, Seitz, Suske, Steiniger, Sundermeyer, Weihe, Westermann,

Klinischer Studienabschnitt:

Aigner, Al-Fakhri, Alter, Arnold, Bals, Barth, Baum, Bauer, Baumann, Becker, Berger, Boekhoff, Burchert, Christiansen, Czubayko, Dettmeyer, Dominguez, Donner-Banzhoff, Ellenrieder, Engenhart-Cabillic, Fuchs-Winkelmann, Funck, Geks, Gerdes, Görg, Gress, Grimm, Grzeschik, Gudermann, Hecht, Hertl, Herzum, Höffken, Hofman, Hörle, Holland, Holst, Hoyer, Jungclas, Kann, Kill, Kircher, Klenk, Klose, König, Köhler, Kruse, Krieg, Kroll, Krones, Kuhlmann, Leonhardt, Loff, Lohoff, Maier, Maisch, Mennel, Metzelder, Mittag, Mederos, Moll, Moosdorf, Mueller, Mutters, Neubauer, Nockher, Oeffner, Oertel, Opitz, Pagenstecher, Plant, Printz, Renz, Richter, Riße, Roelcke, Rothmund, Ruchholtz, Schäfer, Schäfer, Schade, Schmidt, Schmitt, Schofer, Schrader, Sekundo, Sesterhenn, Sommer, Stief, Strauch, Vogelmeier, Wagner, Werner, Wulf, Yu, Zemlin

Danksagung

Ich möchte mich hiermit bei Herrn Prof. Dr. Norbert Donner-Banzhoff, stellvertretender Leiter der Abteilung Allgemeinmedizin, Präventive und Rehabilitative Medizin der Universität Marburg, bedanken, der mir die Möglichkeit gegeben hat, diese Arbeit unter seiner Leitung durchzuführen. Besonders seine Anregungen der letzten Monate waren in jeder Hinsicht hilfreich und lehrhaft.

Einen ganz besonderen Dank möchte ich an meine Betreuerinnen Frau Dr. Tanja Krones und Frau Dr. Meike Müller-Engelmann richten, die mich während der gesamten Promotionsphase, begonnen bei der Themenauswahl bis hinzu der mühevollen Arbeit des Korrekturlesens, fortwährend unterstützt haben. In freundschaftlicher Atmosphäre haben sie mir ihre ständige Diskussions- und Hilfsbereitschaft angeboten, sodass letztlich diese Zeit der Zusammenarbeit für mich unvergesslich bleiben wird.

Desweiteren möchte ich allen ehemaligen und aktuellen Mitarbeitern der Abteilung für Allgemeinmedizin, Präventive und Rehabilitative Medizin der Universität Marburg, insbesondere Frau Prof. Dr. Erika Baum, Frau Dr. Heidi Keller und Frau Annika Viniol, danken, die durch ihre freundschaftliche Unterstützung und wertvollen Anregungen dazu beigetragen haben, dass man den Mut und den roten Faden nicht verliert. Außerdem geht mein Dank an Frau Doris Heuser, die immer eine offene Tür und ein offenes Wort für mich hatte und an Frau Gesa Kix, die mich vor allem an sonnigen Samstagen in der hessischen Natur zum Lachen brachte.

Bei Herrn Carsten Sauer, Mitarbeiter der soziologischen Fakultät der Universität Bielefeld, möchte ich mich für die hervorragende Unterstützung bei der statistischen Auswertung eines faktoriellen Survey mittels ordinaler logistischer Regressionsmodelle bedanken. Auch Frau Dr. Monika Heinzl-Gutenbrunner möchte ich für die wertvollen statistischen Beratungen danken.

Besonderer Dank geht zudem an alle Mitglieder der Akademie für Ethik in der Medizin e. V., die an der Studie teilgenommen haben. Durch die vielen Rückantworten und den regen Diskussionsaustausch ist das erfolgreiche Durchführen dieser Arbeit erst möglich geworden.

Abschließend möchte ich mich bei meinen Eltern, Dorothea und Hartmut Rosinger, bedanken, die mich während meines gesamten Studiums in jeder Hinsicht unterstützt haben und ohne die ich sicher nicht da wäre, wo ich jetzt bin. Meinem Freund Jens Schulte-Uffelage danke ich von Herzen für sein uneingeschränktes Zuhören, seine Liebe und unermüdliche Motivation.